



Relatório de Prática Clínica

A importância da *performance funcional* na intervenção do Fisioterapeuta no doente paliativo

Maria João Lopes Duarte Lourenço

Orientadores

Professor Doutor Nuno do Carmo Antunes Cordeiro

Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves

Relatório de prática clínica apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica do Professor Doutor Nuno do Carmo Antunes Cordeiro e do Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves, ambos professores na área científica da Fisioterapia, na Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Dezembro de 2016

Composição do júri

Presidente do júri

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Orientador

Professor Doutor Nuno do Carmo Antunes Cordeiro e

Arguente

Professora Doutora Catarina Elisabete Gonçalves Leitão

Agradecimentos

Este trabalho não teria sido possível sem o apoio das pessoas que Amo.

Agradeço ao meu marido João e às minhas filhas, Madalena e Maria, por estarem ao meu lado e por aceitarem o tempo que os privei da minha presença.

Agradeço aos meus Pais, pelo incentivo que me dão, traduzindo-se em força para tentar sempre ser melhor.

Agradeço à minha Mãe e à minha Sogra por terem ficado com as minhas filhas a fim de poder realizar o período de estágio.

Agradeço também aos meus colegas que sempre se interessaram pelo trabalho que desenvolvi, demonstrando como é importante para a nossa prática e encorajando-me a continuar.

Agradeço aos meus orientadores, Professor Doutor Nuno do Carmo Antunes Cordeiro e Professor Doutor Rui Miguel Monteiro Soles Gonçalves, pelo estímulo fundamental e por terem sido os meus guias na realização deste relatório.

À Equipa da Unidade de Cuidados Paliativos, agradeço o acolhimento e Parabéns pelo trabalho que desenvolvem.

Agradeço à Fisioterapeuta Catarina Agapito que foi minha orientadora em estágio pelo exemplo que foi como Fisioterapeuta com formação avançada em Cuidados Paliativos.

Aos doentes e famílias que passaram por mim. Neste percurso, deixaram muito de vós, contribuindo para que eu hoje seja uma pessoa e profissional melhor.

A todos o meu mais sincero MUITO OBRIGADA.

“A todos os que sofrem e estão sós, dai sempre um sorriso de alegria. Não lhes proporcionas apenas os vossos cuidados, mas também o vosso coração.”

Santa Madre Teresa de Calcutá

Resumo

O 4º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos (CP) da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco, determina que após conclusão da componente de Prática Clínica do plano de estudos e respetiva aprovação, a atribuição do grau de Mestre fica dependente da entrega, para discussão posterior, de um Relatório detalhado onde são descritas as atividades desenvolvidas e as competências adquiridas durante a prática assistencial, de forma a responder afirmativamente aos objetivos traçados no Projeto de Prática Clínica e Relatório que o antecedeu.

Como mestranda em cuidados paliativos e fisioterapeuta, verifiquei que as duas disciplinas se complementam e regem, em grande parte, pelos mesmos princípios. Apesar disso, o que se observa frequentemente é que os cuidados paliativos e os cuidados de reabilitação são oferecidos a pessoas que se encontram em fases praticamente opostas ao seu processo de doença/vida.

Sou da opinião que as duas disciplinas se podem complementar em benefício dos doentes paliativos. Ao reflectir sobre esta temática, verifico que é essencial avaliar o grau de dependência destes doentes através de um instrumento adequado, a *palliative performance scale*, para perceber o declínio da sua performance funcional, adequando a nossa intervenção, e tentando perceber como é que esse declínio a influencia.

Este relatório divide-se em 4 partes: Introdução, Capítulo I (Prática Clínica numa UCP), Capítulo II (Formação em Serviço de origem), Capítulo III (revisão sistemática da Literatura) e Capítulo IV (Conclusões Gerais). Todos eles, com exceção da introdução terminam com conclusões pessoais dos autores, sobre as respetivas temáticas apresentadas em cada um.

A realização do Mestrado em Cuidados Paliativos mostra ser uma das formas mais consistentes e credíveis de adquirir novos conhecimentos e sedimentar os já adquiridos, permitindo aumentar as competências pessoais e ser mais um contributo para que a possa melhorar a qualidade dos serviços prestados, traduzindo-se assim numa melhoria da qualidade de vida dos doentes.

Palavras chave

Cuidados Paliativos, Performance Funcional, Fisioterapia, Grau de dependência.

Abstract

The 4th Masters Course in Palliative Care (PC) of the Superior Health Dr. Lopes Dias School (ESALD), the Castelo Branco Polytechnic Institute, states that after completion of the Clinical Practice component of the curriculum and approves the allocation a Master's degree is dependent on the delivery, for further discussion of a detailed report where the activities and skills acquired during medical practice are described in order to respond positively to the objectives outlined in practice Project Clinic and report that preceded .

As a graduate student in palliative care and physical therapist, I found that the two disciplines complement each other and governed largely by the same principles. Nevertheless, what is often observed is that palliative care and rehabilitation care is offered to people who are at almost opposite phases to their disease process / life.

I am of the opinion that the two disciplines can complement the benefit of palliative patients. In reflecting on this issue, I note that it is essential to assess the degree of dependence of these patients through an appropriate instrument, palliative performance scale, to understand the decline in functional performance, adapting our intervention, and trying to understand how this decline the influence.

This report is divided into 4 parts: Introduction, Chapter I (Clinical Practice in UCP), Chapter II (Training source Service), Chapter III (systematic review of the literature) and Chapter IV (General Conclusions). All of them, with the introduction execução end with personal conclusions of the authors on the themes presented in respective each.

The completion of the Master in Palliative Care proves to be one of the most consistent and credible ways to acquire new knowledge and consolidate the already acquired, which increase personal skills and be a contribution to that can improve the quality of services, translating into thus an improvement in the quality of life of patients.

Keywords

Palliative Care, Functional Performance, Physical Therapy, dependence degree.

Índice geral

Composição do júri.....	III
Agradecimentos	V
Resumo.....	IX
Abstract	XI
Índice de gráficos	XVI
Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos.....	XX
1. Introdução.....	1
Capitulo I - Prática Clínica na UCP.....	7
2. Descrição do período de Prática Clínica na Unidade de Cuidados Paliativos	9
2.1. Descrição da equipa e seu funcionamento	9
2.2. Descrição das Atividades Realizadas	16
3. Objetivos, competências e atividades desenvolvidas.....	17
4. Reflexão Crítica	45
Capitulo II - Projeto de Intervenção no Serviço de Origem	47
5. Projeto de Intervenção/formação e área temática a aprofundar.....	49
5.1. Princípios.....	49
5.2. Avaliação Qualitativa.....	50
5.3. Objetivos	50
5.4. Ações a desenvolver	51
5.5. Indicadores (Gómez-Batiste; de la Mata <i>et al</i> , 2003)	51
5.6. Formação em serviço	53
5.7. Discussão dos resultados	55
Capitulo III - Revisão sistemática da Literatura	57
6. Revisão sistemática da literatura.....	59
6.1. Resumo	59
6.2. Introdução.....	60
6.3. Métodos.....	61
6.4. Desenvolvimento.....	66
6.5. Conclusões.....	76
6.6. Cronograma.....	77

Capitulo IV - Conclusões Gerais	79
7. Conclusões gerais.....	81
Referências bibliográficas	83
Anexos	87
Anexo 1 - Plano Individual de Intervenção (PII).....	89
Anexo 2 - Folha de registo de Conferência Familiar Acolhimento.....	95
Anexo 3 - PPS - <i>Palliative Performance Scale</i> - Escala de Performance em Cuidados Paliativos.....	99
Anexo 4 - Casos Clínicos	103
Apêndices	111
Apêndice A - Ação de Formação apresentada durante a prática clínica.....	113
Apêndice B - Análise das respostas ao Questionário de Avaliação (AT0) (AT1).....	121
Apêndice C - Avaliação do Grau de Dependência dos Utentes no período de Maio a Agosto	125
Apêndice D - Folha de avaliação do formador	129
Apêndice E - Avaliação da Ação de Formação	133
Apêndice F - Cartaz de divulgação da Formação	141
Apêndice G - Ficha de inscrição na Formação	145
Apêndice H - Flyer- frente e verso.....	149
Apêndice I - Plano de Sessão da Formação	153
Apêndice J - Certificado de presença na Formação	157
Apêndice L - Diapositivos apresentados durante a Formação em Serviço ..	161
Apêndice M - Questionário de Avaliação (AT0) e (AT1).....	171

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo de Transição Progressiva	4
Figura 2 - Principais diagnósticos na UCP	14
Figura 3 - Tempo médio de internamento na UCP	15
Figura 4 - Distribuição por Sexo dos doentes da UCP	15
Figura 5 - Distribuição por Idades dos doentes da UCP	16
Figura 6 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa	31

Índice de gráficos

Gráfico 1 - Distribuição por ano de publicação.....	67
Gráfico 2 - Distribuição por país de origem	67

Lista de tabelas

Tabela 1 - As “fases” da prestação dos Cuidados Paliativos	3
Tabela 2 - Distribuição temporal da Prática Clínica.....	9
Tabela 3 - 1ºObjetivo geral e objetivos específicos da prática clinica	17
Tabela 4 - 2ºObjetivo geral e objetivos específicos da prática clinica	22
Tabela 5 - 3ºObjetivo geral e objetivos específicos da prática clinica	42
Tabela 6 - 4ºObjetivo geral e objetivos específicos da prática clinica	44
Tabela 7 - 5ºObjetivo geral e objetivos específicos da prática clinica	44
Tabela 8 - Diagnóstico da situação - Análise SWOT	51
Tabela 9 - Parâmetros PICOD	64
Tabela 10 - Número de artigos derivados da pesquisa	64
Tabela 11 - Descrição da bibliografia seleccionada.....	65
Tabela 12 - Cronograma	77

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

AIT – Acidente isquémico transitório

AIVD – Atividades instrumentais de vida diária

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (antiga ANCP)

AVD – Atividades de Vida Diária

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção-Geral da Saúde

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias

ESAS – *Edmonton Symptom Assessment Schedule*

et al – et alii

EVA – Escala Visual Analógica

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

INE – Instituto Nacional de Estatística

KPS - *Karnosky*

OMS – Organização Mundial de Saúde

PI – Plano de Intervenção

PII - Plano Individual de Intervenção

PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos

PPS – *Palliative Performance Scale*

QV – Qualidade de vida

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SECPAL – *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura

WHO – World Health Organization

1. Introdução

O progresso da medicina ao longo dos tempos modificou os cuidados de saúde, conduzindo a um aumento da longevidade e à emergência de doenças crónicas. Consequentemente, a morte passou a ocorrer no final de uma doença crónica prolongada. Porém o fato de se passar a viver mais tempo, não significa que se passe a morrer melhor ou que se tenha melhores cuidados em fim de vida. Segundo Neto (2010), a luta intensa pela busca da cura de muitas doenças e a sofisticação dos meios utilizados, conduziu a uma cultura de “negação da morte” e “ilusão de pleno controlo sobre a doença”, colocando em segundo plano as intervenções que promovam um final de vida condigno, ao invés de garantir a cura.

Foi precisamente como reação a esta tendência desumanizante da medicina moderna que surgiu, a partir de 1968, o “movimento dos cuidados paliativos”, tendo como sua pioneira Cicely Saunders em Inglaterra. A luta de Cicely Saunders desencadeou a discussão relativamente aos cuidados a prestar ao doente em fim de vida, surgindo assim, um movimento que procurou humanizar os cuidados nesta etapa da vida.

Twycross (2001) define cuidados paliativos (C.P.) como cuidados ativos e totais prestados a doentes, com doenças que constituam risco de vida, e às suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde a tratamentos curativos ou que prolonguem a vida. Têm como componentes básicos o controlo de sintomas, a comunicação adequada, o apoio à família e a interdisciplinaridade.

A progressão de uma doença é normalmente acompanhada pelo agravamento da sintomatologia, que contribuem em grande parte para o aumento do sofrimento. Aliviar o sofrimento é, assim, a chave para este tipo de cuidados, tendo como base minimizar os sintomas durante todo o processo, principalmente nos estadios mais avançados (Lowe, Watanabe & Courneya, 2009).

A filosofia dos cuidados paliativos tem como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do utente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá ao encontro dessa finalidade (Direção-Geral da Saúde, 2004), promovendo uma abordagem global e holística do sofrimento dos utentes que considera não somente a dimensão física, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais dos utentes (Marcucci, 2005). Sendo por vezes necessário ver o utente como um ser ativo no seu tratamento, podendo participar nos processos de decisão e nos cuidados direcionados a si (ANCP, 2006).

A ideia-chave deste tipo de cuidados baseia-se, na afirmação da vida e encara a morte como um processo normal. Não se apressa, nem se adia a morte, mas procura-se aliviar a dor e outros sintomas. São cuidados ativos, coordenados e globais (Direção-Geral da Saúde, 2004) que pretendem oferecer um sistema de apoio e de ajuda aos utentes para que estes vivam o mais ativamente possível até morrer. Para

além do cuidado ao utente terminal, pretende-se ainda facultar um sistema de apoio à família, para a ajudar a lidar com a doença e com o seu próprio luto (McCoughlan, 2003; Haugen, Nauck & Caraceri, 2011).

Apesar dos avanços nesta área, ainda existe a ideia de que quando não é possível curar a doença, nada há a fazer. Daí que muitos profissionais de saúde ainda tenham a noção de que C.P., apenas, devam ser iniciados quando esgotadas todas as intervenções terapêuticas com caráter curativo. Inicialmente, os C.P. eram dirigidos a doentes oncológicos, em fase muito avançada da doença, mas com o desenvolvimento crescente da palição e por questões éticas de equidade, justiça e acessibilidade a cuidados de saúde, foram alargados a outras patologias, (UMCCI, no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), 2010) e (Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), 2002; National Consensus Project, 2004; OMS, 2004; Hughes, 2005 como citado em Neto, 2006). As questões éticas de equidade, justiça e acessibilidades aos cuidados de saúde passaram progressivamente a ser recomendados para os doentes que tivessem necessidades comuns, e não apenas com base num diagnóstico ou prognóstico.

Estes princípios são suportados por uma filosofia na qual se depreende e se recomenda que os CP, na sua essência, se dirijam mais ao doente que à doença, que aceitem a inevitabilidade da morte mas que também melhorem a vida. Partem de uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados, em que se preocupam mais com a reconciliação pessoal do que com a cura impossível da doença.

No entanto, a designação de doente terminal e de tipologia de doentes em CP é difícil (Neto, 2010). Como foi referido anteriormente os CP são definidos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam as consequências de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, recorrendo à identificação precoce e tratamento dos problemas físicos, psicossociais e espirituais. Deste modo, a presença de uma doença grave, ainda que curável, pode ser uma indicação para CP, na medida em que pode acarretar necessidades de saúde pelo sofrimento associado. Segundo a definição atual de CP, o doente que recebe CP não é necessariamente um doente terminal. A intervenção dos CP pode ocorrer em fases mais precoces da doença, uma vez que esta é feita com base nas necessidades e não no diagnóstico (Neto, 2010). Existem doentes com necessidades de cuidados diferentes, quer seja pelas questões clínicas decorrentes do diagnóstico, quer seja pelas questões sociofamiliares e espirituais. Deste modo todas as pessoas com doenças crónicas sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida limitado, são candidatas a CP (DGS, 2004). Atualmente para além das doenças oncológicas, os CP estendem-se também a situações como as insuficiências de órgão, a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) em estadios terminal, as doenças neurológicas degenerativas, as demências na sua fase final, entre outras.

O esclarecimento e a definição de doente paliativo são importantes na medida em que permite a adaptação e mobilização de recursos técnicos, com vista a torná-los mais eficazes, eficientes e efetivos.

Segundo a classificação AN-SNAP (The Australian National Sub-Acute and Non-Acute Patient Classification), descrevem-se quatro fases paliativas, em função do estadio da doença, correspondendo cada uma a diferentes níveis de complexidade: a fase Aguda, que diz respeito ao desenvolvimento inesperado de um problema ou aumento da gravidade dos problemas já existentes; a fase em Deterioração, caracterizada por um desenvolvimento gradual de problemas, sem que haja necessidade de uma alteração súbita na gestão da situação; a fase Terminal, em que a morte está iminente; e, por fim, a fase Estável, onde estão incluídos utentes que não estão em nenhuma das fases anteriores (ANCP, 2006). A oferta de cuidados paliativos faz-se com base no tipo de necessidades (elevado sofrimento associado a doença) e não apenas nos diagnósticos (ANCP, 2006).

Já Müller Busch (2004) citado por Gonçalves, Neto & Marques (2008) divide a prestação de CP em quatro fases: reabilitativa, pré-terminal, terminal e final, conforme representado na tabela 1. Consoante cada uma destas fases a intenção do tratamento paliativo será diferente, no entanto o objetivo fulcral dos CP mantém-se inalterado.

Tabela 1 – As “fases” da prestação dos Cuidados Paliativos (Fonte: Gonçalves, Neto & Marques, 2008, adaptado de Müller Busch, 2004).

Fase	Duração	Mobilidade	Intenção do tratamento paliativo	Princípios
Reabilitativa	anos/ meses	mantida	Restaurar a autonomia; Controlo sintomático	Possibilidade de tratamentos agressivos
Pré-terminal	meses/ semanas	limitada	Qualidade de vida possível; Controlo sintomático	Apoio social
Terminal	semanas/ dias	maior parte do tempo acamado	Máximo conforto	Expetativas realistas; Reduzir o impacto da doença
Final	dias/ horas	essencialmente acamado	Cuidados ativos de conforto	Valorizar, aceitar; Aliviar



Figura 1 – Modelo de Transição Progressiva (adaptado de WHO)

A definição de doente paliativo e a evolução da definição de CP por parte da OMS, abandonou o critério de prognóstico transferindo-o para o tipo de necessidades e sofrimento do doente, independentemente da fase evolutiva da doença. Estas mudanças conduziram a uma evolução dos modelos de atuação de CP, sendo o modelo mais atual e adequado o modelo cooperativo com intervenção nas crises.

Este modelo (Figura 1) resulta da combinação e articulação permanente entre a terapêutica dirigida à doença e a terapêutica paliativa. À medida que as necessidades do doente e doença evoluem o tratamento específico e os CP têm cargas interventivas diferentes. A terapêutica paliativa pode intervir desde o início do processo de doença, não se limitando à fase terminal da doença.

O modelo cooperativo com intervenção nas crises é aquele que se encontra mais próximo do que é pretendido e para o qual os CP deverão evoluir, uma vez que compreende uma permanente colaboração e articulação, com acessibilidade constante quer na intervenção específica quer na paliativa, desde o início da doença (Capelas & Neto, 2010).

O Programa Nacional de Cuidados Paliativos (DGS, 2004) refere quatro níveis de diferenciação (ação paliativa, CP de nível I, II e III), sendo que estes se podem aplicar a diferentes localizações de recursos específicos. O primeiro nível de diferenciação é a ação paliativa, que representa o nível básico de palição. Corresponde à prestação de ações paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Pode ser prestada em diferentes contextos (internamento, ambulatório ou domicílio) por qualquer profissional de saúde e em todos os níveis de instituições e cuidados de saúde. Embora não se trate de ações especializadas, são fundamentais para dar resposta à maioria das situações não complexas que os doentes e/ou suas famílias apresentam. Têm especial importância nos serviços com elevada frequência e prevalência de doentes em idade avançada ou prognóstico de vida limitado, como são exemplo os cuidados de saúde primários, os serviços de oncologia, medicina interna, etc.

Os CP de nível I, II e III dizem respeito a respostas organizadas e planificadas. Os de nível I são prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada

em CP, que podem prestar cuidados diretamente ou exercer funções de consultadoria a outras equipas (DGS, 2004). Podem ser prestados a doentes internados, em ambulatório ou no domicílio, que necessitem de CP diferenciados. São constituídos habitualmente por uma equipa móvel, sem camas adstritas e com estrutura física própria para sediar a sua atividade. As suas equipas intra-hospitalares promovem uma melhoria do controlo sintomático, reduzindo os tempos de internamento e promovendo uma adequação das terapêuticas e exames complementares às necessidades do doente (Capelas & Neto, 2010).

Os de nível II são prestados em unidades de internamento, garantindo a prestação direta e/ou apoio efetivo durante 24 horas (DGS, 2004). Requerem a prestação de cuidados por equipas multidisciplinares alargadas, em que todos os elementos têm formação diferenciada em CP e em que os elementos com funções de coordenação técnica têm formação avançada em CP. A existência de cuidados permanentes implica a presença constante de pessoal de enfermagem e auxiliar, pelo menos uma visita médica diária, e contato permanente com o médico (Capelas e Neto, 2010). Usualmente são prestados em Unidade de CP, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados em domicílio e em ambulatório.

Os de nível III correspondem a centros de elevada diferenciação, sendo referência na prestação de cuidados, formação e investigação. Agrupam as condições dos CP de nível II acrescidas do desenvolvimento de programas estruturados e regulares de formação diferenciada ou avançada e investigação em CP (DGS, 2004). Detêm uma experiência e diferenciação reconhecidas que lhe permitem dar resposta a situações de elevada exigência e complexidade, assumindo-se como unidades de referência. Independentemente do nível de diferenciação necessário, é fundamental que, numa perspetiva de adequação às diversas necessidades do doente e família, os cuidados disponham de atividades e recursos que lhe respondam, tais como cuidados domiciliários, cuidados institucionais em recursos específicos e em serviços convencionais, consulta externa, hospital de dia, suporte de outras equipas e telefónico (Capelas & Neto, 2010).

Essa abordagem assenta em quatro grandes pilares de igual importância e valorização: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Sapeta, 2011). Partindo destes pressupostos, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2006), hoje em dia, Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – APCP, nas suas recomendações para a organização de serviços em Cuidados Paliativos, definiu um conjunto de aspetos caracterizadores dos cuidados, nomeadamente:

- Os Cuidados Paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, através de uma “obstinação terapêutica” desadequada;
- Os Cuidados Paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa

finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente;

- Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis, outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família;

- Os Cuidados Paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja -, quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas;

- Os Cuidados Paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período de luto. A unidade recetora de cuidados é sempre “doente e família” e não devem considerar-se realidades desligadas;

- Os Cuidados Paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Capítulo I - Prática Clínica na UCP

2. Descrição do período de Prática Clínica na Unidade de Cuidados Paliativos

As minhas motivações pessoais e profissionais na realização deste mestrado assentam, para além da óbvia valorização profissional, no reconhecimento das dificuldades que há em Portugal em proporcionar a todos os doentes crónicos com patologia progressiva e incurável o acesso, seu de direito, a Cuidados Paliativos.

Após a aprovação do projecto de estágio pela Comissão Coordenadora de Mestrado, da ESALD e da aprovação para a realização do estágio pela Unidade de Cuidados Paliativos, o horário final foi definido, entre mim e a Orientadora deste estágio, de acordo com a disponibilidade pessoal e do serviço de estágio.

O início ficou definido a 14 de Março de 2016 e o final a 22 de Abril de 2016, com carga horária diária de 7 horas

Tabela 2 - Distribuição temporal da Prática Clínica.

2016	1	4	5	6	7	8	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	28	29	30	31	
Março																									
Abril																									

Para além de um acolhimento caloroso, pude desenvolver as minhas competências na área e os objetivos e atividades traçadas com um grande à-vontade, fruto da disponibilidade, alta qualificação e larga experiência de todos os elementos da equipa.

2.1. Descrição da equipa e seu funcionamento

A prática clínica foi realizada na U.C.P. A escolha desta unidade/equipa prendeu-se ao fato de se tratar de uma unidade diferenciada de CP e ser um local de referência de cuidados de qualidade.

A Casa de Saúde foi fundada em 1894. Foi a primeira instituição de carácter hospitaleiro a surgir em Portugal. Pertence à Congregação das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus que foi fundada em 1881, perto de Madrid, pelo Padre Bento Menni e pelas Irmãs Maria Josefa Récio e Maria Angústias Giménez. Surgiu como resposta à situação vigente de abandono no campo da saúde e de exclusão social dos doentes mentais, deficientes físicos e psíquicos mais carenciados. O seu apoio dirigiu-se sobretudo a mulheres com doença mental. A congregação integra uma filosofia que tem como objectivo proporcionar aos doentes uma oferta de saúde integral que inclua os aspectos físicos, psíquicos, sociais e espirituais, sempre dotada

de um carácter eminentemente humanizador, de qualidade relacional e de respeito pelos direitos individuais. Pretende devolver, a dignidade a que a pessoa tem direito.

A Unidade de Cuidados surge, a 6 de Março de 2006 como uma resposta aos desafios actuais, do aumento das doenças crónicas e progressivas, o aumento da esperança de vida. Desde o início pretendeu ser uma unidade de referência nesta área de intervenção. O reconhecimento do trabalho realizado permitiu-lhe a 1 de Dezembro do mesmo ano integrar a RNCCI. Encontra-se situada dentro do espaço da Casa de Saúde da Idanha, com instalações próprias, o que permite maior privacidade e tranquilidade a quem ali se encontra.

Atualmente é constituída por doze quartos, todos individuais, uma sala de trabalho multidisciplinar, uma sala de banho assistido, uma copa/cozinha, uma sala armazém/arrumos e duas casas-de-banho. Possui ainda um jardim exterior para usufruto de doentes, familiares e profissionais de saúde. Das doze camas existentes para assistência em CP, dez estão ao abrigo do acordo estabelecido com a RNCCI, e duas camas em regime privado.

Segundo as recomendações da APCP num internamento, a consideração na estrutura física, o número de camas desejável vai de 10 a 20, com mais de 50% de quartos individuais para evitar a massificação e despersonalização dos cuidados. As camas devem ser articuladas, e disposto um colchão adequado. A iluminação deve ser natural e de boa qualidade, e garantir o menor ruído possível do exterior. Deve ser estimulada a personalização do quarto, em que o doente deve ser encorajado a levar objetos pessoais, bem como fotografias da família, para o internamento. Devem existir condições no quarto para o acompanhamento 24 horas/dia. A casa de banho é desejável mas não obrigatória, podendo existir zona de banhos adaptada.

Todos os 12 quartos existentes, são muito semelhantes em termos de mobiliário: possuem uma cama individual, uma mesa-de-cabeceira, um roupeiro, uma secretária, um cadeirão e uma mesa de apoio. Todos possuem luz natural e ambiente calmo. Estão todos munidos de televisão e alguns, consoante a preferência dos doentes, têm rádio. Nem todos possuem casa de banho.

A intervenção da fisioterapia nesta unidade, restringe-se à própria unidade, nos respetivos quartos dos doentes e aos espaços circundantes. Os doentes aqui internados, não têm possibilidade de se deslocarem ao ginásio do Serviço de Medicina de Reabilitação, uma vez que existem barreiras arquitetónicas intransponíveis.

Tal como é referido no regulamento interno da Unidade Cuidados Paliativos, o objectivo principal da referida unidade é a “assistência holística, por uma equipa interdisciplinar, a pessoas com doença avançada, progressiva e incurável e à sua família, promovendo o conforto e a qualidade de vida através de um controlo eficaz de sintomas e de uma resposta activa e global às suas necessidades físicas, psicossociais e espirituais.” (Regulamento interno da USBMCSI, 2006). Segundo o regulamento interno da unidade, não há horário limitado para visitas, podendo ser durante 24 horas.

Conta com uma equipa que baseia a sua intervenção num modelo sistémico e transdisciplinar, onde é valorizada e incentivada a formação dos profissionais em CP. De acordo com o exposto no Artigo 20º do Decreto-Lei nº101/2006 de 06 de Junho – RNCCI, a assistência integral é levada a cabo por uma equipa transdisciplinar. É composta por elementos das várias áreas profissionais: 2 médicos, 11 enfermeiros, 1 psicóloga, 1 fisioterapeuta, 1 assistente espiritual e 1 capelão, 5 auxiliares e 5 voluntários, além de usufruir da oportunidade de contribuir na formação contínua de estagiários de várias áreas da saúde.

Todos os membros da equipa participaram em cursos básicos de CP. Cinco profissionais possuem o Mestrado em Cuidados Paliativos, um médico com Doutoramento em CP e vários enfermeiros realizaram estágios clínicos em parceria com o IPO – Porto. A participação em congressos, jornadas, seminários, conferências e a formação em serviço é outro dos aspectos que é dinamizado na equipa.

Pode-se assim considerar que a equipa onde desenvolvi as competências de prática assistencial possui as seguintes características, também definidas como competências-chave que um serviço de Cuidados Paliativos, independentemente do seu modelo de prestação, deve possuir (ANCP, 2006):

- Presta cuidados globais (biopsicossociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
- A maioria dos profissionais que aqui exercem funções, possuem formação específica avançada ou especializada reconhecida em Cuidados Paliativos;
- Os doentes e família estão envolvidos no processo de tomada de decisão;
- Existem planos para apoio no luto;
- Existem registos sistemáticos para deteção precoce e monitorização de problemas;
- Existe articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários (unidades de dor, oncologia, radioterapia, neurologia) e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;
- Existem planos de avaliação da qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;

Processo do doente

Relativamente ao processo de cada doente, dele fazem parte os registos de todas as áreas de intervenção. Esta forma, facilita a partilha e o bom conhecimento sobre a realidade de cada indivíduo, otimizando desta forma o cuidado holístico à pessoa doente. O registo diário transdisciplinar é feito no aplicativo informático,

Medicineone, mas no entanto a partilha de informação oral entre os diferentes intervenientes, é sempre favorecida.

Fazem parte deste processo vários documentos, sendo eles:

Identificação:

- Folha de dados de identificação do doente e da família,
- Folha de necessidades humanas básicas,
- Consentimento informado de respectivo internamento na unidade,

PII:

- Plano Individual de Intervenção (PII), (Anexo 1)
- Monitorização de PII's,

Diário de evolução:

- Diagnóstico e história/evolução clínica,
- Nota de entrada médica e de enfermagem,

Terapêutica:

- Esquemas terapêuticos e S.O.S.

Informações Básicas:

- Folha de registo de conferência familiar, (Anexo 2)
- Folha de espólio.
- Diversas escalas utilizadas pelas diferentes áreas: Escala de Braden, Índice Katz, Índice de Lawton e Brody, PPS, Escala de Edmonton, PPS, Índice de Barthel, (os Fisioterapeutas preenchem apenas esta escala, todas as outras são das restantes áreas) Registos de psicologia, assistência social e espiritual (Mini Mental State, Escala FACIT-sp-12).

De referir que todos estes documentos são elaborados nos primeiros dias de internamento, de acordo com as necessidades de cada doente. No acto de admissão são entregues diversos documentos: guia de acolhimento e regulamento interno da unidade. O serviço dispõe de um sistema de registo clínico informático, (software Medicineone) que garante um acesso fácil e rápido à informação por todos os profissionais de saúde. Este sistema centraliza toda a informação clínica de cada doente, desde as prescrições médicas, os resultados dos exames complementares de diagnóstico, a administração terapêutica e todo o registo clínico associado ao ciclo de prestação de cuidados. Apesar da informação sobre os doentes ser transmitida verbalmente pelo enfermeiro ou médico, esta ferramenta permite consultar todos os registos, tornando-se útil na consulta dos registos dos profissionais, conseguindo desta forma, prestar um desempenho otimizado.

A equipa realiza reuniões semanais (6^afeira) para discussão de cada processo clínico, especialmente os casos clínicos mais difíceis, assim como as mais emergentes para cada família e as preocupações ou vivências da equipa.

Esta equipa exerce ainda consultadoria e apoio a doentes das outras valências da instituição.

Admissão e acolhimento

Relativamente aos doentes, a entrada é feita mediante a avaliação das necessidades e não do prognóstico e os critérios de admissão na unidade são os seguintes:

- Pessoas com doença avançada, progressiva e incurável, oncológica e não oncológica;
- Consentimento informado escrito, do doente ou seu legítimo representante;
- Avaliação do processo clínico pela equipa de saúde;
- Possuir um ou mais sintomas descontrolados (complexidade clínica), ausência de cuidador principal e/ou exaustão familiar;
- Não ser portador de tuberculose activa;
- Idade \geq a 18 anos.

Os pedidos são recebidos via sistema informático pela enfermeira coordenadora da unidade que os apresenta ao Director Clínico da Unidade. Em seguida, em conjunto, programam o momento da admissão. Após a chegada do doente à unidade é feita a admissão, um médico e uma enfermeira, elaboram a história clínica inicial, estabelecem as necessidades, apresentando-as posteriormente a toda a equipa. Todo o processo é elaborado posteriormente com os documentos de cada área de intervenção. Quando um doente dá entrada na unidade o acolhimento é feito por um enfermeiro e um médico, podendo estar outro profissional da equipa presente. Este é o momento de eleição para o conhecimento do doente e sua família. É nesta altura que se começa a estabelecer relação com o doente e/ou família, averiguando os gostos, desejos ou aspectos que o doente menos aprecia, tendo como finalidade ir ao encontro das suas necessidades, de forma a proporcionar-lhe um ambiente o mais acolhedor e menos hostil. A partir deste momento cada elemento da equipa realiza a sua avaliação pessoal, para que seja possível obter progressivamente uma visão global do doente/família, elaborando o PII.

Considero pertinente apresentar os objectivos, a missão e os valores definidos pela equipa. Realço o desejo de prestar uma assistência integral segundo as exigências técnico-científicas actuais e de humanização; avaliar/controlar a dor e outros sintomas; apoiar psicológica e espiritualmente o doente e família; envolver a família no processo individual de intervenção; bem como facilitar a realização dos

desejos do doente. Como missão primordial a equipa está comprometida em cuidar e acompanhar, a pessoa com doença avançada, progressiva e incurável e sua família ou cuidador, de forma holística. Tem também como ideal distinguir-se pela disponibilidade, criatividade e qualidade assistencial, numa avaliação sistemática das necessidades do doente e família. Todo este trabalho assenta em valores que privilegiam a dignidade e autonomia; a disponibilidade e a qualidade assistencial; o trabalho em equipa; a criatividade; o compromisso e a simplicidade.

Durante o período de estágio compreendido entre 14 de Março de 2016 e 22 de Abril de 2016, realizou-se uma pesquisa no que se refere ao número de doentes entrados na unidade, dias de internamento, principais diagnósticos (oncológicos e não-oncológicos) e tipo de altas (altas para domicílio, transferências ou altas por óbito).

Número de doentes na unidade

Durante o período supra citado permaneceram na unidade 19 doentes. Nove Tiveram alta: 8 por motivo de óbito, e 1 que regressou ao domicílio.

Faz-nos refletir se as referenciações para uma unidade de C.P., serão feitas em tempo útil, ou se por conseguinte, serão apenas referenciados, quando, para aqueles que não estão tão despertos para esta filosofia de cuidados, não existe mais nada a oferecer.

Principais diagnósticos: (Oncológicos/Não Oncológicos)

Figura 2: Principais diagnósticos na UCPSBM

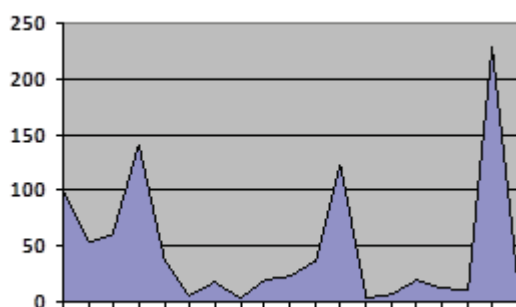


Durante o período em que decorreu o estágio, 100% dos utentes internados nesta unidade era portadores de doença oncológica. Um tinha HIV, mas tinha também associado doença oncológica. Embora a equipa refira que não têm só doentes oncológicos, durante o tempo de estágio, apenas aqui se encontravam doentes cujo diagnóstico principal era de origem oncológica. É que relembrar que tradicionalmente, os cuidados paliativos foram aplicados a pacientes do foro oncológico, principalmente pelo curso da doença ser previsível, tornando mais fácil reconhecer e planear as necessidades dos pacientes e suas famílias. Torna-se então necessário demonstrar que existe uma comparável preocupação e possivelmente, até certo ponto, uma maior necessidade desses cuidados na doença, em pacientes não

oncológicos. São exemplos destas situações os doentes cardíacos ou portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, que podem passar a sua vida com grandes dificuldades e morrer subitamente sem aviso depois de um período de rápida deterioração. Pessoas com demência podem viver muito tempo, mas tornarem-se crescentemente dependentes sem consciência dos que as rodeiam, o que pode ser bastante angustiante para os seus familiares (Lynn, e Adamson, 2003; Sepúlveda, et al., 2002; Traue, e Ross, 2005). Desta forma, e apesar dos princípios dos cuidados paliativos englobarem todos os doentes com qualquer tipo de doença progressiva que cause risco de vida, a questão de como torná-los prática recorrente continua em discussão.

Tempo médio de internamento

Figura 3: Tempo médio de internamento na UCPSBM



O tempo de internamento médio nesta unidade, durante o referido período foi de 50 dias. Sendo que, o internamento mais curto foi de 3 dias e o mais longo de 229 dias.

Sexo

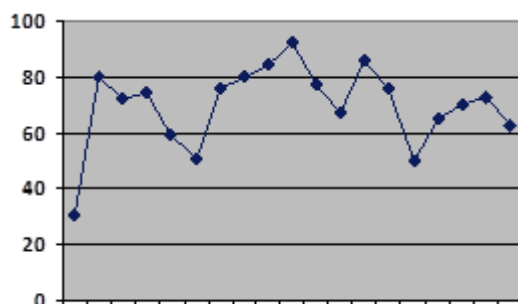
Figura 4: Distribuição por Sexo dos doentes da UCPSBM



Neste período a unidade teve uma taxa de internamentos de 40% de doentes do sexo feminino e 60% de doentes do sexo masculino. Tendo em conta que todos os quartos são individuais, não necessitam de seleccionar as vagas pelo sexo dos doentes, agilizando desta forma o processo de entrada.

Idades

Figura 5: Distribuição por Idades dos doentes da UCPSBM



As idades dos doentes internados variaram entre 31 e 92 anos. A idade média de internamento, neste período, foi de 69,8.

2.2. Descrição das Atividades Realizadas

De forma abreviada são enumeradas as diferentes atividades desenvolvidas ao longo da prática clínica:

a)Conhecimento da UCP: Alguns dos serviços desta instituição foram-me apresentados pela Fisioterapeuta C. A UCP foi-me apresentada pela Enf. M, uma vez que a Enfermeira Coordenadora se encontrava ausente por motivo de doença;

b)Apresentação das equipas prestadoras de cuidados (equipa da UCP e todos os elementos da equipa de MFR);

c)Conhecimento da dinâmica da unidade e da organização do trabalho da equipa;

d)Conhecimento dos meios auxiliares de registo de Fisioterapia e da equipa multidisciplinar, utilizando o sistema informático Medicineone;

e)Consulta do processo do doente, a partir do processo físico e do sistema informático;

f)Contato com a equipa multidisciplinar. Tive o privilégio de contactar com todos os elementos da equipa ao longo do meu estágio e a importância que cada um tem no contato com o doente e a família;

g)Avaliação do impacto dos sintomas na vida do doente, determinando a sua limitação nas atividades da vida diária bem como as suas expetativas e as expetativas dos seus significados;

h)Planeamento da intervenção, estabelecendo estratégias terapêuticas autónomas e interdisciplinares, validando-as sempre junto do doente;

i) Execução da intervenção planeada; tendo sempre presente que a avaliação deverá ser reajustada ao longo de todo o internamento de forma a adequar estratégias de intervenção;

j) Registo da intervenção no sistema informático; Registo de todas as alterações e cuidados prestados em momento oportuno, em documentos de registo apropriado, uma vez que os registos funcionam como meio de comunicação entre os membros da equipa para partilha de dados;

k) Análise de literatura referente às intervenções utilizadas;

l) Participação nas reuniões de equipa semanais (6^{as} Feiras);

h) Participação numa conferência familiar.

De forma a responder aos objetivos traçados no Projeto de Prática Clínica e Relatório, e tentando fazer coincidir com as atividades inicialmente planeadas para os atingir, de seguida apresento a descrição de todo o trabalho desenvolvido ao longo do estágio. Para a intervenção ou intervenções descritas previamente, farei a exposição de cada uma das atividades seguindo uma ordem lógica, em termos temáticos e temporais, fundamentando a prática com a evidência científica disponível, sempre que tal se justifique.

3. Objetivos, competências e atividades desenvolvidas

De forma a tornar a seguinte leitura mais perceptível, os objetivos gerais e específicos adquiridos neste ciclo de estudos, serão apresentados em forma de tabela (tabelas 3, 4, 5, 6 e 7). As atividades realizadas para os atingir, serão descritas logo de seguida. Sendo que a descrição das atividades realizadas, se poderia tornar demasiado extensa, os objetivos foram divididos, e a referida descrição segue-se a cada tabela e sempre que possível fundamentada com base na literatura existente.

Tabela 3: 1º Objetivo Geral e objetivos específicos da prática clínica

Objetivo geral	Objetivos específicos
1. Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos na sua prática assistencial	Relembrar os conceitos adquiridos ao longo do 1º ano do Mestrado, especialmente no que diz respeito aos princípios-chave dos CP e sua execução, sabendo atuar em conformidade com esses mesmos princípios, na satisfação das necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais do utente.
	Reconhecer e valorizar equitativamente os quatro grandes pilares em que

	assenta a filosofia dos CP: controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa;
	Aceitar a morte como um processo normal, inevitável e natural, não desenvolvendo práticas no sentido de o acelerar ou atrasar, sabendo rejeitar os princípios da hospitalização desnecessária, sempre que desses procedimentos não advinha benefício para o utente, e que sirvam apenas para prolongar o seu sofrimento.
	Respeitar a identidade do utente e sua família, respeitando as suas crenças e valores, em todos os momentos da prática assistencial, através da personificação dos cuidados.
	Acompanhar os familiares e planear o processo de luto

A preparação teórica do período de Prática Clínica, com conseqüente revisão e aprofundamento dos conceitos aprendidos ao longo da componente letiva do mestrado revelou-se pertinente a montante do início desse mesmo período. Não negligenciei esta fase, porque tive desde logo plena consciência de que a preparação prévia era fundamental para o sucesso da componente prática, partindo desde logo de um dos pressupostos definidos pela ANCP (2006), onde se determina que os Cuidados Paliativos pretendem ter uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas na sua concepção e prática e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo. Deste modo, para além dos apontamentos das aulas da componente letiva do curso, tive ainda oportunidade de consultar literatura de referência na área, nomeadamente manuais e publicações científicas.

A filosofia em que assentam os Cuidados Paliativos baseia-se em quatro pilares fundamentais de igual importância e valorização: controlo sintomático, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Sapeta, 2011). A prática competente nesta área não é possível com a ausência de qualquer um destes pilares, nem com a sobrevalorização de um em relação aos demais.

Na Prática Clínica realizada, todo o processo assistencial era nobre na inclusão dos quatro grandes referenciais da filosofia paliativa. Sem dúvida que o motivo mais frequente para o doente / família era o controlo sintomático; a determinação da atuação da equipa era definida também segundo essa necessidade de controlo sintomático, prioritariamente. No entanto, em cada momento de contato, para além

da necessária atuação ao nível dos sintomas, os diversos elementos da equipa em articulação, e segundo o plano de necessidades definido, exploravam os demais aspetos fundamentais, verificando-se a prestação de cuidados completos e holísticos.

A comunicação constituiu-se como uma ferramenta imprescindível, sendo utilizada e grandemente valorizada por todos os elementos, o que permitia para além de uma maior eficácia terapêutica geral e de cada área em específico, um desmistificar da natureza e objetivos das intervenções tomadas, atuando assim ao nível da redução de medos, do ajuste de expectativas e da salutar relação terapêutica entre doente e a equipa.

O apoio à família tinha um enfoque muito especial, valorizado pela presença da psicóloga e da assistente social. A generalidade dos elementos da equipa, possuidores de formação avançada em Cuidados Paliativos, possuíam a competência e atuavam segundo essa mesma diferenciação na abordagem aos mais variados aspetos do cuidar, no entanto cada área incidia mais, como é natural, no seu domínio específico de intervenção.

Como participante nos processos de atuação da equipa durante o período de estágio, pude desenvolver estas quatro competências de maneira efetiva.

Dos casos vivenciados, descrevo o do doente (caso clínico IV), em que todas as minhas intervenções foram feitas na presença da esposa. Dada a sua necessidade de acompanhamento regular do doente, associada a um grande espírito de compromisso e resiliência no prosseguimento da sua tarefa enquanto esposa/companheira/cuidadora, apresentava uma exaustão física e emocional evidente.

Tratava-se de um doente orientado e dependente nas atividades de vida, tendo como diagnóstico carcinoma pavimentocelular invasivo de corda vocal esquerda, diagnosticado em Outubro de 2015. Traqueostomizado. Não verbalizava, mas comunicava com movimentos labiais e por gestos, sendo muito fácil fazer-se entender. Conhecedor do diagnóstico, mas não do prognóstico. A esposa é conhecedora quer do diagnóstico, quer do prognóstico. Apresentava ileostomia muito funcionante/drenante. Possuía úlcera de pressão de segundo grau no calcâneo direito, com evolução favorável.

Encontrava-se controlado ao nível sintomático, sem necessidade de ajuste terapêutico regular.

A esposa que se encontrava numa ambivalência extrema, porque se por um lado era conhecedora do prognóstico do marido, por outro mantinha a esperança que este melhorasse e que pudesse voltar a cuida-lo em casa.

As intervenções a este doente, decorriam num clima de grande empatia entre mim e o casal, havendo uma satisfação notória da parte de ambos na minha presença. A comunicação decorria não só no âmbito dos aspetos da doença, mas sobretudo sobre assuntos quotidianos. Certo dia, perguntou-me se faltaria muito para o marido

melhorar e poder ir para casa. Validei os seus sentimentos e apliquei a técnica dos dedos cruzados. Respondi-lhe que compreendia aquilo que estava a sentir, e que era legítimo querer voltar a cuidar do marido. Expliquei-lhe que o marido estava em boas mãos e que estavam a tratar bem dele e que ela poderia aproveitar para descansar um pouco, ou fazer algo que gostasse de fazer, porque era importante que também ela cuidasse de si. E no final referi que “oxalá o seu marido possa voltar para casa, mas se todavia isso não acontecer, poderá contar com todo o apoio da equipa”. Ela chorou, deu-me um abraço e agradeceu-me pelo que estava a fazer pelo marido. No final da sessão informei a psicóloga da situação, que de imediato se prontificou a prestar apoio à senhora, trabalhando na preparação do luto antecipatório com ela.

Considero que os aspetos relacionados com a comunicação foram aqueles em que registei uma maior evolução relativamente às competências que possuía antes da Prática Clínica, sobretudo no que diz respeito ao apoio emocional e na articulação com os familiares. Sendo uma ferramenta tão fundamental e tão transversal a todas as áreas, notei um ganho progressivo de autonomia no seu manuseamento.

A morte é o acontecimento mais natural e previsível de ocorrer na vida de qualquer pessoa. Não é uma possibilidade, algo que aconteça eventualmente, mas um fato indissociável da própria vida (Neto, 2010). Segundo a autora, os avanços da medicina do século XX proporcionaram um aumento da esperança de vida ímpar no mundo ocidental em tão pouco tempo, trazendo consigo a emergência das doenças crónicas não transmissíveis e da morte como resultado de uma doença crónica, evolutiva e prolongada. No entanto, esse desenvolvimento terapêutico e tecnológico originou uma cultura de rejeição da própria morte, negando-a e encarando-a como uma derrota, que devia ser combatida recorrendo a toda a sofisticação de meios ao dispor, o que levou inegavelmente a uma desumanização dos cuidados pelo enfoque obsessivo na “cura” quando esse objetivo se tinha tornado já irrealista

Nesta fase, o emprego de técnicas desproporcionadas às necessidades do doente, para além de fútil, atenta ainda contra os princípios fundamentais da própria Bioética já que é induzido um sofrimento desnecessário ao doente em que os ganhos potenciais que daí possam advir não superam o desconforto proporcionado, o que põe em causa os princípios da Beneficência e da Não Maleficência. O princípio ético da Justiça também é afetado, já que há um desequilíbrio entre as necessidades reais do doente e os meios nele empreendidos, não permitindo a racionalização e libertação de recursos mais vocacionados para o tratamento de outro género de situações. A própria Autonomia também poderá ser posta em causa, pois as intervenções de que são alvo muitas das vezes resultam de um consentimento que não deram e que provavelmente não o dariam caso o conseguissem expressar (Gonçalves, 2013).

Tendo isto em consideração, Clark (2002) definiu os elementos que podem caracterizar uma “boa morte” na cultura ocidental moderna sendo que esta deverá ser livre de dor, a sua aproximação deve ser abertamente discutida e descomplexada.

Durante a Prática Clínica, seguindo o exemplo da equipa, as atividades desenvolvidas tiveram sempre como objetivo a palição do sofrimento e o ganho de qualidade de vida por parte do doente e da sua família. O ajuste terapêutico feito aos doentes era feito com o objetivo de atingir o respetivo alívio sintomático, pelo que a sua implementação não influenciava a progressão da doença ou o tempo de vida restante, não constituindo assim de todo um exemplo de obstinação terapêutica.

Houve um caso em específico, que presenciei que dizia respeito, a um doente que entrou foi admitido na unidade, do sexo masculino, com 65 anos e com diagnóstico de adenocarcinoma do recto com envolvimento do canal anal e metastizações ósseas e pulmonares. Apresentava insuficiência renal crónica, com nefrostomias bilaterais O senhor encontrava-se inserido num programa de hemodiálise com uma frequência de 3 vezes por semana. Com quadro de sepsis. Aquando a admissão, foi explicado à família (esposa e irmã) que se no dia seguinte o utente continuasse febril não haveria benefício em realizar a hemodiálise e que se devia repensar se seria benéfico para ele suspender o dito procedimento, desaconselhado face à situação atual do doente. Foram dados “tiros de aviso” aos familiares e explicado que dada a evolução esperada da doença, este era um procedimento normal. Foi explicado aos familiares toda a informação por forma a facilitar o processo de decisão. Foi também explicado que a hemodiálise em nada iria beneficiar em termos de qualidade de vida nem de recuperação funcional. Que a equipa teria forma de compensar a sintomatologia e que ele não iria ter dor nem desconforto. Esta possibilidade foi mencionada, mas foi igualmente esclarecido que caso fosse a opção da família não seria implementada pela equipa de Cuidados Paliativos.

O doente iniciou antibiótico, por infeção urinária, com reversão da causa, o seu estado melhorou. No dia seguinte realizou a sessão de hemodiálise. Regressou à unidade e faleceu no final desse mesmo dia.

Este doente permaneceu apenas 3 dias na unidade. A equipa, que na admissão do doente, percebeu que seria um aspeto a empenhar-se com estes familiares, preparando-se para negociar com eles a suspensão da hemodiálise. Não houve tempo para o fazer, mas a equipa perceber que para esta família tinha sido importante o senhor realizar a dita sessão. Uma vez, que não foi trabalhado a vertente de luto antecipatório com esta família, este episódio poderia certamente levar a um luto complicado.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos em Portugal adopta que um dos princípios fundamentais pelos quais os Cuidados Paliativos se regem, é o respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas. (Diário da República nº 172, 2012).

A perspetiva da aproximação do final da vida por parte dos doentes e familiares constitui um desafio importante ao nível do processo de tomada de decisão no que diz respeito à própria doença e a todos os fatores envolventes. Uma tomada de decisão estruturada deve atender às necessidades físicas, psicológicas e espirituais dos doentes, sendo que neste âmbito, o papel dos profissionais de saúde passa por

fornecer aos doentes e cuidadores toda a informação e apoio que necessitem para poderem explorar todas as opções terapêuticas disponíveis, sejam elas de índole paliativo ou curativo, fornecendo informações honestas, claras e facilitadoras da tomada de decisão, afirmando sempre as opções do próprio doente, o que passa claramente por entender e tomar em consideração a cultura e o quadro de valores e crenças do mesmo (Weissman, 2004).

Durante a Prática Clínica, as diversas abordagens feitas nos contatos com doentes/familiares nunca deixaram de tomar em linha de consideração o respeito pelos valores assumidos pelos mesmos, cabendo-lhes a eles em absoluto a palavra final no processo de tomada de decisão terapêutica.

Tabela 4: 2º Objetivo geral e objetivos específicos da pratica clinica

Objetivo geral	Objetivos Especificos
<p>Demonstrar competências na implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos Cuidados Paliativos, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar</p>	<p>Observar e acompanhar, numa vertente proactiva, a atuação da equipa de CP, quer ao nível do trabalho da fisioterapia, quer em articulação com a restante equipa multidisciplinar;</p>
	<p>Participar activamente na elaboração e execução dos planos de cuidados a prestar ao utente, família e ao seu grupo social de pertença.</p>
	<p>Aperfeiçoar competências ao nível do controlo sintomático, nomeadamente da dor crónica, mediante a sua avaliação através das escalas validadas para o efeito e alívio terapêutico, recorrendo a métodos não farmacológicos;</p>
	<p>Elaborar e apresentar uma sessão de formação à equipa de cuidados paliativos, subordinada ao tema da ação de formação numa temática relevante sugerida por essa mesma equipa;</p>
	<p>Desenvolver aptidões de comunicação terapêutica.</p>
	<p>Apoiar os familiares e grupo social de pertença do doente, quer ao nível informal quer formal, mediante a realização de conferência familiar em colaboração com todos os elementos da</p>

	equipa multidisciplinar;
	Acompanhar os familiares e planear o processo de luto
	Valorizar o trabalho interdisciplinar de todos os elementos da equipa, reconhecendo a importância de todas as áreas na prestação de cuidados holísticos e diferenciados ao utente e familiares
	Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP, tendo sempre presentes, em todos os momentos da prática assistencial, os quatro princípios fundamentais da Bioética: Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça
	Analisar casos onde se evidencie a necessidade da avaliação do grau de dependência para uma correta e eficaz planificação de cuidados prestados.

De acordo com Bernardo, Rosado e Salazar (2010), uma equipa constitui-se quando os seus diferentes componentes colocam as suas competências ou capacidades ao dispor de um interesse comum, através de expressão e partilha de opiniões livres, com o objetivo de realizar uma tarefa determinada. O trabalho em equipa constitui um dos quatro princípios fundamentais em que assentam os Cuidados Paliativos. Pensar em Cuidados Paliativos sem ter em atenção um adequado e efetivo trabalho de equipa multidisciplinar é um erro, pois apenas com um funcionamento coordenado e verdadeiramente interdisciplinar é possível avaliar e dar resposta às necessidades globais do doente e família (APCP, 2006). A própria DGS (2004) definiu com bastante pormenor o princípio de que os cuidados se baseiam na diferenciação e interdisciplinaridade, classificando-os como cuidados ativos, coordenados e globais prestados por equipas e unidades específicas, segundo níveis de diferenciação. Recordando os princípios definidos pela ANCP (2006):

Os Cuidados Paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar. Médico, enfermeiro e assistente social serão os elementos básicos da equipa mas são desejáveis outros contributos, equacionados sempre em função das necessidades do binómio doente-família (ANCP, 2006, p. 3).

Na distinção dos Cuidados Paliativos por níveis de diferenciação, o nível III distingue-se pela presença, para além de médicos, enfermeiros, técnicos da área social, de psicologia e da área espiritual, de outros profissionais de outras áreas de modo a responder a situações de elevada exigência e complexidade na área dos Cuidados Paliativos (DGS, 2004)

A UCP tem representantes das áreas médica, enfermagem, psicologia, área social, conselheira espiritual, capelão e fisioterapia. Todos os profissionais trabalham de modo muito profissional, no rigoroso cumprimento dos princípios dos Cuidados Paliativos. Desde início procurei integrar-me no seio destas rotinas assistindo à reunião de equipa. Numa primeira fase, comecei por assumir um papel de observadora, sendo que com o passar do tempo assumi naturalmente um papel mais interventivo na discussão dos diversos casos. Para além destas reuniões assumiram uma posição nobre na transmissão de conhecimentos e informações na construção do perfil biopsicossocial do doente e família, senti que as minhas opiniões eram ouvidas e valorizadas, bem como as dúvidas prontamente esclarecidas.

Para além de ter participado, naturalmente, nas intervenções de fisioterapia (ver intervenções no anexo 4) e por ter tido bastante contato com o trabalho da área de enfermagem (ao nível do controlo de sintomas, avaliação das necessidades, apoio à família, colocação de dispositivos ou tratamento de úlceras de pressão) e da área médica (orientação terapêutica, avaliação de sintomas ou articulação com os demais intervenientes do sistema de saúde) pude também acompanhar de perto o trabalho da psicóloga, mediante a observação de consultas de acompanhamento do luto de familiares, a um nível antecipatório. Recordo uma consulta, em que desempenhei um papel de estrita observadora. A esposa de um dos doentes internados, em notória exaustão emocional, mas que era presença diária e constante no serviço, presenciou enquanto visitava o marido, este a ter um AIT. Depois da equipa ter prestado os devidos cuidados ao doente, e de estabilizar o seu estado, a psicóloga reuniu com a dita senhora. Esta afirmava que queria que o marido melhorasse para que o pudesse levar novamente para casa para poder continuar a cuidar dele. A interveniente sentia-se “presa” ao compromisso assumido de cumprir assistência ao marido, afirmando ser esse o seu dever. A conversa incidiu sobretudo no reforço e valorização da assistência que têm prestado ao seu marido. Foi-lhe dito pela psicóloga que o seu dever enquanto cuidadora do marido foi amplamente atingido na altura própria, não apenas cumprindo-o mas ultrapassando-o. Estava na hora de pensar um pouco em si, nos seus propósitos e nas tarefas que lhe davam gosto realizar, garantindo-lhe que o marido estava em boas mãos e que se seriam prestados todos os cuidados.

Tive apenas oportunidade de acompanhar familiares em processo de luto, em regime informal. Todas as sextas feiras, a UCP, promovia uns lanches em parceria com a associação Afetos para a Vida. Estes lanches são partilhas de sentimentos e experiências, mediados pela psicóloga e pela assistente espiritual, onde intervêm doentes, familiares de doentes, ainda na unidade e familiares de doentes que já faleceram. Estes exemplos permitiram-me aperceber da importante atuação que o

psicólogo desempenha na equipa ao nível da avaliação do estado emocional, apoio psicológico, relação empática ou ajuste de expectativas.

Relativamente ao trabalho da área social, fui uma observadora mais distante do seu trabalho, no entanto apercebi-me da importância da sua atuação no que diz respeito à avaliação das necessidades, recursos e potencialidades da família, bem como da respetiva orientação para os recursos oferecidos pela comunidade. Através das suas diligências, vários doentes acompanhados pela equipa puderam usufruir de pedidos de transportes para deslocações, mudanças de tipologias, ou de transferências por proximidade. Por um par de vezes, apercebi-me que levava os utentes ao exterior para que pudessem ir aos correios ou ao oculista comprar uns óculos novos. Tirando as sessões informais mediadas pela assistente espiritual, nunca privei com ela noutras circunstâncias, assim como nunca tive oportunidade de ver o capelão da equipa em atuação.

Os Fisioterapeutas desempenham um papel inerente à equipa de Cuidados Paliativos multidisciplinar com ênfase na melhoria da função e qualidade de vida em pacientes que exigem dimensões físicas e funcionais dos cuidados. A dimensão física foi definida como a própria experiência do desconforto físico, associado com a progressão da doença, para um nível de perceção de sofrimento físico. A dimensão física em Fisioterapia inclui o controlo de sintomas, a gestão de resultados físicos como a mobilidade, a força, a flexibilidade, a resistência, a coordenação, o equilíbrio, a marcha, a respiração, a tolerância ao exercício e o gasto de energia. O controlo dos sintomas através da Fisioterapia é aplicável em pacientes com os sintomas mais comuns que necessitam de Cuidados Paliativos, tais como dor, fraqueza, tosse e dispneia (Watanabe 2009; Senthil 2010; Amaral 2012; Afonso 2013). A dimensão funcional é definida como a capacidade da pessoa executar funções e atividades da vida diária, experiente em relação às expectativas e adaptações e à funcionalidade em declínio. As limitações funcionais incluem o desempenho sensório-motor na execução de determinadas ações, tarefas e atividades (por exemplo: mudança de decúbitos, sair da cama, transferência, caminhadas, subir e descer escadas, flexão, levantar, carregar, etc.). Essas habilidades sensório-motoras funcionais são subjacentes aos padrões diários, fundamentais nos comportamentos que são classificados como atividades básicas da vida diária (AVD) (por exemplo: alimentação, vestuário, banho, preparação, ir à casa-de-banho). As tarefas mais complexas associadas à comunidade independente (por exemplo, utilização de transportes públicos, compras de supermercado, etc.) são classificadas como atividades instrumentais de vida diária (AIVD). Um bom desempenho das atividades funcionais físicas complexas, tais como higiene pessoal e de limpeza, normalmente requerem a integração das habilidades cognitivas e afetivas, bem como as físicas. É a execução independente tanto das AVD como das AIVD que permitem e favorecem o sentimento de dignidade e bem-estar ao doente paliativo (Senthil 2010).

Os Cuidados Paliativos centram-se na promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida de pessoas de qualquer faixa etária em que doenças incuráveis,

progressivas e em fase avançada excluem a hipótese de uma recuperação (Girão 2013). Quanto à participação dos Fisioterapeutas neste tipo de cuidados é clara, esperando-se integração destes técnicos nas equipas interdisciplinares numa verdadeira articulação com as instituições de saúde e de apoio social (Amaral 2012; Barata 2012).

A progressão de uma doença é normalmente acompanhada pelo agravamento da sintomatologia, como a dor e a fadiga, que contribuem em grande parte para o aumento do sofrimento. Aliviar o sofrimento é, assim, a chave para este tipo de cuidados, tendo como base minimizar os sintomas durante todo o processo, principalmente nos estádios mais avançados (M. Florentino 2012; Girão 2013). Uma das características dos utentes paliativos é a diminuição da funcionalidade relacionada com a progressão da doença.

A evolução da doença causa sofrimento ao paciente e à família, e reconhecer a fase em que o paciente se encontra é importante, uma vez que permite uma adequação ao tratamento e entender que a terminalidade não se restringe apenas aos últimos dias de vida (M. Florentino 2012).

Um fator importante nestes pacientes é a questão da morte. Saber lidar com esta situação é um dos fatores mais angustiantes para os profissionais da Fisioterapia e exige extrema delicadeza, pois muitos encaram esta dificuldade experimentando um desconforto com a situação, seguido de inevitáveis frustrações profissionais. Além disso, a relação da morte e do morrer e os seus cuidados são ainda desconhecidos até mesmo no ambiente académico, e perpetuam-se durante a vida profissional (M. Florentino 2012).

A Fisioterapia não procura apenas a funcionalidade do paciente, mas a manutenção de uma comunicação, objetivando estreitar a relação profissional-paciente, gerando mais confiança do doente em relação ao terapeuta e conforto. Tais condutas diminuem a sensação de abandono que aflige muitos pacientes em fase avançada e os seus familiares (Amaral 2012; Barata 2012; M. Florentino 2012; Afonso 2013).

É de salientar a importância da reabilitação de um modo geral e dos fisioterapeutas, pois estes profissionais avaliam a dependência através de escalas e efetuam os planos de intervenção com os respetivos objetivos traçados por um determinado período de tempo. Regularmente procedem à reavaliação para manter ou modificar os objetivos traçados no programa de intervenção inicial (Amaral 2012; Barata 2012).

A maior parte destes utentes tem em comum o desejo de se manterem independentes durante a progressão da doença. Por isso, o Fisioterapeuta deve ser capaz de clarificar os objetivos de intervenção, estes devem ser constantemente revistos e ajustados face às necessidades do utente, de forma a reduzir, ou até mesmo eliminar a incapacidade, otimizando a funcionalidade, independência física e

qualidade de vida, sempre em colaboração com o utente/família e com toda a equipa multidisciplinar (Girão 2013).

Deste modo, a Fisioterapia complementa todo o tratamento desempenhando um papel fundamental na medida em que promove o controlo da sintomatologia, maximiza as capacidades funcionais remanescentes, promove educação e orientação aos cuidadores, mantém a autonomia dos utentes, bem como o seu senso de identificação no meio que o rodeia. Tem ainda um papel importante na identificação pessoal do utente, uma vez que este tem um papel ativo em todo o tratamento (M. Florentino 2012; Girão 2013).

A dor é definida como uma “experiência sensorial e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou que se relata como provocada por essa lesão” (Merskey et al, 1979, p. 250). Trata-se de uma complicação frequente e com elevado impacto na vida dos doentes oncológicos. Entre 65% e 85% dos doentes com cancro avançado irão sentir dor em algum momento da sua doença, sendo que dois terços desses classificam-na como moderada ou intensa (Pereira, 2010).

Quanto à duração no tempo, a dor pode ser classificada como aguda ou crónica. A dor aguda tem uma curta duração, é limitada no tempo e normalmente dissipa-se após a reabilitação da lesão que a provocou. Já a dor crónica persiste ao longo do tempo, podendo estar associada a um processo patológico, podendo prolongar-se por um período mínimo de seis meses (Lee e Washington, 2008).

Na sua origem, a dor pode ser nociceptiva ou neuropática. A dor nociceptiva envolve estimulação direta dos diversos tipos de nociceptores e transmissão de sinais elétricos ao longo de nervos em normal funcionamento. Classifica-se como somática caso se trate de uma dor com origem na pele, tecidos subcutâneos, músculos, tendões ou ossos, descrevendo-se como uma dor limitadora e difusa, ou como visceral sempre que ocorre a estimulação do sistema nervoso autónomo, sentindo-se quando há compressão ou distensão dos órgãos viscerais, havendo dificuldades em a descrever ou localizar. A dor neuropática resulta de uma anormalidade funcional por parte do sistema nervoso central ou periférico, podendo resultar de diversas causas. As descrições mais recorrentes para a caracterização da dor neuropática utilizam expressões como “dor que queima” “dor lancinante” ou “dor tipo choque” (Ferris, von Gunten e Emanuel, 2002; Lee e Washington, 2008).

A avaliação sintomática regular, bem como da sua intensidade, deve constituir um padrão de boa prática assistencial. No seu diagnóstico intervém para além da descrição dos doentes, os dados físicos, os resultados de exames laboratoriais e estudos de imagiologia. Apesar de se tratar de um sintoma subjetivo, a quantificação e documentação da dor em intervalos regulares constitui um importante indicador da resposta ao tratamento, bem como guia futuros planos de tratamento. As ferramentas mais utilizadas nessa quantificação passam pelo uso de escalas visuais analógicas e escalas de classificação verbal e numérica, bem como outros instrumentos de

avaliação como a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton, em que são avaliados numericamente vários sintomas sendo a dor, naturalmente, um deles. Os instrumentos mais utilizados são a escala visual analógica (EVA) e a escala de classificação numérica, em que o doente relata a sua dor de acordo com uma escala de 0 a 10, em que 0 representa “nenhuma dor” e 10 corresponde à “ pior dor que pode imaginar” (Ferris et al, 2002; Pereira, 2010).

A gestão farmacológica da dor crónica rege-se pelo uso de fármacos adequados à intensidade e tipo de dor, de acordo com a escada analgésica da Organização Mundial de Saúde.

Na gestão da dor moderada e severa, não há a necessidade de percorrer cada um dos degraus de modo sequenciado – um doente que relate uma dor intensa segundo uma escala visual ou numérica (igual ou superior a 7 em 10) poderá ter a necessidade de utilizar opióides fortes, passando de imediato para o terceiro degrau sem percorrer os dois primeiros (Ferris et al, 2002).

Dependendo das características do doente e da sua dor, assim se deve ponderar a escolha do opióide adequado. A morfina constitui o tratamento de primeira linha na gestão da dor oncológica, sendo considerada uma substância essencial pela Organização Mundial de Saúde, encontrando-se disponível na apresentação oral (de libertação imediata e prolongada) e na apresentação parenteral. No entanto, a versatilidade de outros opióides, permite optar por outras vias de administração como a transdérmica ou a transmucosa, consoante a comodidade do doente ou os objetivos terapêuticos. Na verdade, a perda da via oral, a de primeira eleição, é frequente em doentes nas fases mais avançadas das suas doenças, pelo que a utilização de outras vias de administração terapêutica surge como necessária. Para além das referidas, a via subcutânea surge como uma alternativa eficaz e conveniente, sendo duas vezes mais potente que a via oral e três vezes menos potente que a via intravenosa, sendo no entanto uma via mais cómoda e menos suscetível a complicações que esta última, podendo servir tanto para a administração de uma grande variedade de fármacos como para hidratação (Budd et al, 2005; Likar, Sittl e Budd, 2005; Márquez, 2010; Pereira, 2010; Posada e López, 2011). No alívio da dor, para além do uso de opióides, é frequente a associação com outros fármacos adjuvantes.

Durante o período de Prática Clínica, aprofundei os conhecimentos relativamente ao alívio farmacológico da dor, formas de administração e vigilância dos efeitos secundários mais frequentes (náuseas, vômitos, obstipação, sonolência, mioclonias ou hiperalgesia). Como seria expectável, nesta dimensão, tive meramente um papel de observadora.

A avaliação da dor era feita segundo a utilização da escala visual analógica, com valorização da dor basal e irruptiva. Esta avaliação constituía um elemento importante e a base da intervenção terapêutica e farmacológica, pois permitia ponderar as intervenções com base no sintoma presente e fazer a comparação com as

avaliações anteriores, aferindo a evolução do doente ao longo do tempo e a efetividade do tratamento instituído.

Em alguns casos, surgiu também sintomatologia associada a neurotoxicidade induzida por opióides (sonolência, delirium, alucinações, mioclonias ou hiperalgesia).

Recordo uma doente em particular, (caso clínico VI) que apresentou sonolência e alucinações cenestésicas e em que o ajuste terapêutico, nomeadamente a rotação do opióide reverteu a situação.

As medidas não-farmacológicas proporcionam melhoras no desempenho psicológico e comportamental, e que possibilitam reduzir o consumo de analgésicos, condição importante quando há limitações para o seu uso.

A fisioterapia conquista cada vez mais o seu importante papel no tratamento não farmacológico em doentes quer do foro oncológico quer em doenças degenerativas crónicas sem possibilidade de cura, tanto no controlo da sintomatologia como no bem-estar geral. Através de métodos e/ou técnicas manuais, adjuvante ou não do tratamento farmacológico, a intervenção é dirigida não só apenas para o sintoma a colmatar mas também compreendendo o individuo como um todo (Kumar, 2011). Ainda que as intervenções físicas são de baixo custo e apresentam pouco ou nenhum efeito colateral. As medidas farmacológicas e não farmacológicas devem ser utilizadas de forma mista para o controlo de sintomas (Creutzfeldt e Kumar). Como tratamento não-farmacológico, e se o objetivo é apenas um relaxamento muscular, os fisioterapeutas e até os enfermeiros fazem-no através da massagem com a colocação de creme hidratante. Porém, senti alguma desvalorização pelo papel do fisioterapeuta no controlo da sintomatologia, fruto, talvez, da escassa intervenção do fisioterapeuta no contexto de cuidados paliativos. Segundo conjecturei, tratamentos como as massagens de drenagem linfática, mobilizações articulares e musculares globais, e exercícios do foro respiratório, foram os mais solicitados, como se poderá consultar nas intervenções apresentadas no anexo 4.

Em sede de Projeto de Prática Clínica e Relatório com o intuito de valorizar esta fase de prática assistencial, foi proposta uma atividade de formação à equipa sobre uma temática de interesse. Desta forma, dando assim relevo a uma competência própria da Fisioterapia, tanto a um nível indiferenciado como após formação avançada em Cuidados Paliativos, a orientadora do estágio sugeriu que a temática fosse “Comunicação Adequada em Cuidados Paliativos”. Anui de imediato, uma vez que era uma temática em que achava pertinente investir, visto ser uma área deficitária para mim.

Por conveniência do serviço, a apresentação consistiu numa sessão com duração de 2 horas. A apresentação decorreu no dia 20 abril de 2016, na sala de formação da Casa de Saúde, dado possuir uma capacidade ajustada ao número de profissionais presentes, num total de 10 pessoas.

A apresentação decorreu dentro do esperado, de acordo com o inicialmente definido no Plano de Sessão (Apêndice A).

Após a apresentação de diapositivos, da visualização de um filme, e role Play teve lugar um debate muito esclarecedor entre os intervenientes acerca do tema e do que acabava de ser discutido, com troca de impressões e experiências. Tanto o aprofundamento temático na realização da apresentação como o debate que se gerou constituíram experiências muito positivas.

No final da sessão, foi aplicado um instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa (incluído no Apêndice A), que mediante preenchimento por cada um dos Formandos numa escala em que a classificação “1” correspondia a “Insuficiente” e “5” a “Excelente”.

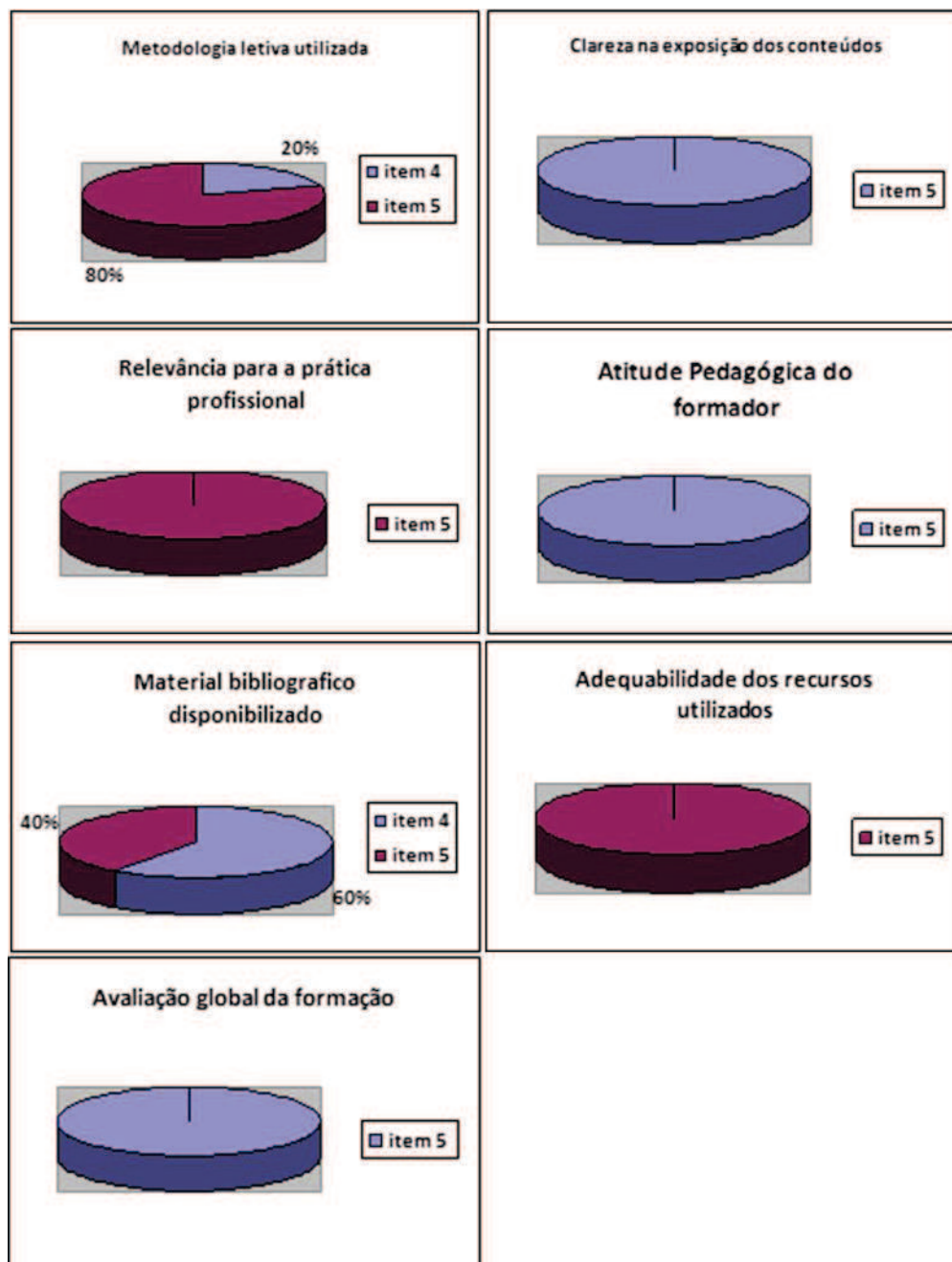


Figura 6 - Resultados da aplicação do instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa

Todos os formandos consideraram igualmente como “adequada” a duração da formação. Cinco deles apontaram como sugestão na caixa “Críticas / Aspectos a melhorar” construída para o efeito: 3 escreveram que tinham gostado muito, um considerou a formação excelente e um outro, descreveu-a como muito completa do ponto de vista teórico prático.

Os resultados obtidos foram, na minha opinião, bastante elucidativos da forma bem-sucedida em como decorreu a formação, para além da grande pertinência e relevância para a prática assistencial da temática apresentada. Espero ter tido um contributo importante no seio daqueles profissionais no desenvolvimento de uma

temática na área dos Cuidados Paliativos, da mesma forma em que considero a experiência bastante significativa no meu percurso.

A comunicação entre doentes e profissionais de saúde constitui uma prática fundamental do exercício assistencial em Cuidados Paliativos, sendo que os aspetos da comunicação mais valorizados pelos doentes são aqueles que os ajudam, e às suas famílias, a sentirem-se orientados, construindo confiança e mantendo a esperança (Back, Arnold, Baile, Tulsy e Fryer-Edwards, 2005). A efetividade da comunicação implica a adaptação a uma realidade em constante mudança, com avanços, recuos e significados, envolvendo o doente, a família e a equipa de Cuidados Paliativos. Para além do diagnóstico, o processo de comunicação em Cuidados Paliativos engloba muitos outros temas e torna-se frequente que os interesses mudem, relacionando-se cada vez mais com aspetos concretos da esfera pessoal de cada doente. Assim, torna-se fundamental que a comunicação se desenvolva com base nas necessidades de informação, preocupações e expectativas do próprio doente, tendo este o direito fundamental à verdade de forma a constituir-se como protagonista na última fase da sua vida (Querido, Salazar e Neto, 2010). Na comunicação em Cuidados Paliativos, é imprescindível o desenvolvimento de certas competências de comunicação, tais como a escuta ativa, a compreensão empática, adquirindo a capacidade de compreender integralmente o problema do doente sem perder a noção de que se trata de uma dificuldade dele, e a capacidade de feedback, percebendo a reação e compreensão do recetor à comunicação feita. Por parte do profissional, deverão ser cultivados certos comportamentos tais como a capacidade em promover a interação e participação do doente na comunicação (explorando os seus conhecimentos da situação atual, explicando com verdade e numa linguagem simples e acessível a informação a que o doente queira aceder e avaliando a compreensão feita de tudo o que foi dito), a capacidade em incentivar o doente a abordar mais aspetos relacionados com as suas preocupações e a capacidade em responder de forma adequada às emoções manifestadas por ele. O desenvolvimento de competências ao nível da comunicação não verbal também se torna importante. É referido na literatura que cerca de 75% da comunicação se faz com base nos aspetos não verbais tais como a expressão facial, o contato visual, a postura e movimentos corporais, o contato físico e toque e os aspetos relacionados com a qualidade da voz e expressões vocais, devendo estes aspetos ser tidos em conta e treinados no sentido da melhoria da efetividade do processo de comunicação (Back et al, 2005; Querido et al, 2010). Em Cuidados Paliativos, a transmissão de más notícias assume um papel fundamental dada a frequência da sua ocorrência e importância para a prática, quer na comunicação de diagnósticos quer de prognósticos “Má notícia” pode ser definida como toda e qualquer informação que afete o indivíduo de forma séria e adversa, tendo em conta a perspectiva que tem de si e do seu futuro (Baile et al, 2000).

A transmissão de más notícias pode constituir um obstáculo e uma tarefa de difícil abordagem, no entanto é um imperativo em Cuidados Paliativos dado o imperativo legal que existe no direito dos doentes no acesso a toda a informação disponível

acerca da sua situação clínica, para além de o acesso absoluto à verdade ser, segundo os diversos estudos, um desejo manifestado pela grande maioria dos doentes.

O modelo orientador mais utilizado para a transmissão de más notícias é o Protocolo de Buckman, desenvolvido ao longo de seis passos. O primeiro passo prende-se com a criação das condições ideais para o decorrer da comunicação, tais como a promoção de privacidade, a presença de pessoas significativas para o doente, a criação de um ambiente calmo e sem pressas, a manutenção de contato visual com o doente e a previsão antecipatória de qualquer interrupção, com a respetiva tomada de medidas no sentido de a mitigar. No segundo passo devem ser abordados os conhecimentos que o doente tem em relação ao seu estado, de modo a planear melhor a transmissão de informação a fazer. No terceiro passo “convida-se” o doente a receber a informação que o profissional tem para transmitir, devendo-se respeitar também a resposta negativa por parte deste e deixar uma porta aberta para essa mesma comunicação em entrevistas posteriores, se o doente assim o desejar. No quarto passo, tem lugar a partilha de informação propriamente dita, que deverá ser fornecida ao ritmo de cada doente e deve contemplar a partilha integral da verdade, mas com manutenção da esperança, focando aspetos relacionados com o alívio do sofrimento e a incondicionalidade do acompanhamento. No quinto passo devem ser dadas respostas às emoções do doente através da chamada “reflexão de sentimentos” no sentido de validar como normal uma determinada reação emocional.

Manifestações como o choro, o silêncio e a ansiedade devem decorrer sem complexos nem recriminações, podendo o toque assumir, nesta fase, uma grande importância. A sexta e última fase pretende sintetizar e sumarizar o que foi discutido, devendo haver a certeza de que o doente compreendeu tudo o que foi dito. Este entendimento é bastante importante, não só para a consumação plena da finalidade da entrevista como também para o correto desenrolar dos passos seguintes do acompanhamento (Baile et al, 2000; Buckman, 2005; Querido et al, 2010).

A Prática Clínica desenvolvida constituiu um momento importante no desenvolvimento de competências na área da comunicação. No contato regular com os doentes e familiares, pude aperfeiçoar as competências descritas de escuta ativa, comunicação empática e capacidade de recolha de feedback. Em termos de comunicação não-verbal, penso que se verificou alguma evolução, mais notória no final do estágio. No final, dado o treino anterior e o à-vontade entretanto ganho, acredito que os aspetos não-verbais foram melhorando com naturalidade.

Ao nível da transmissão de más notícias, com uso dos passos descritos no protocolo de Buckman, a minha experiência é observacional. Na verdade, a grande maioria dos doentes que acompanhei tinham já conhecimento prévio do diagnóstico, sendo seguidos em consequência do acompanhamento protocolado e ao qual já estavam habituados. Quanto aos novos doentes, por protocolo do serviço, eram informados da sua situação pelo médico e quando necessário acompanhados pela psicóloga. No entanto, tive em atenção os passos do protocolo de Buckman e constatei

eram efetivamente seguidos. O lema da equipa era precisamente o de “não mentir. Dar apenas a quantidade de informação para a qual o doente estaria preparado para receber”.

Numa ampla abordagem sociocultural, a família sempre desempenhou um papel fundamental no desenvolvimento e socialização dos seus membros. Independentemente da sua estrutura e dinâmica, é nela que os indivíduos procuram o apoio necessário para ultrapassar as situações críticas que surgem ao longo do ciclo vital. No entanto, o surgimento de uma doença terminal em algum dos seus membros provoca uma reação de crise na própria estabilidade familiar, já que tal como o doente a família experimenta também um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas. Sempre que essa adaptação não é conseguida surgem comportamentos disfuncionais que são causa direta de sofrimento no doente e nas pessoas mais próximas de si. Desse modo, a prática assistencial dos Cuidados Paliativos deve estar centrada de forma inequívoca ao cuidado ao doente e família como um binómio indissociável, com o objetivo de diminuir o sofrimento de todas as pessoas implicadas no processo (Cobos, Almendro, Strempell e Rosario, 2002; Neto, 2003; Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010).

O apoio e participação da família aplicam-se tanto nos cuidados prestados em internamento como no domicílio, com maior ênfase neste último caso. Cuidar um doente terminal representa um grande desafio, com uma grande sobrecarga física e emocional, reconhecida como desgastante, mas recompensadora pela maioria dos familiares. É importante que os diversos agentes familiares compreendam a importância de evitar que se produza uma invasão absoluta e paralisadora do funcionamento familiar devido à doença (Cobos et al, 2002; Neto, 2003). Cobos et al (2002), num profundo artigo de revisão acerca do cuidado a prestar à família, identificou um conjunto de cinco grandes alterações que podem afetar os diversos membros da família a vários níveis. Em primeiro lugar refere a conspiração do silêncio como uma alteração frequente da comunicação familiar, fruto da cultura vigente que pretende privar o doente do sofrimento inerente ao conhecimento da realidade. Surge uma realidade em que todos podem falar dos assuntos quotidianos, dos feitos imediatos, mas a discussão acerca da doença ou do prognóstico encontra-se interdita – a vida aparenta prosseguir com normalidade. A conduta dos membros da equipa multidisciplinar de saúde deve privilegiar os aspetos relacionados com a comunicação no sentido de flexibilizar a atitude dos familiares ou do próprio doente, caso a conspiração do silêncio provenha de si e queira resguardar o tema dos seus familiares. A abordagem global de toda a problemática é fulcral para conhecer os medos e preocupações do doente, podendo ser assim mais efetivo no controlo do sofrimento físico. Outra alteração prende-se com a sobrecarga física e emocional a que o cuidador principal está sujeito, que pode originar transtornos como ansiedade ou depressão. A atuação sobre o cuidador deve compreender um trabalho sobre ele próprio e outro com o resto da família. No primeiro caso, deve-se privilegiar o esclarecimento de dúvidas sobre a doença e o seu papel como cuidador, reforçando

positivamente o seu papel, e sobre a necessidade em compartilhar as responsabilidades do cuidado com outros elementos da família ou articulando com os recursos sociais existentes. Com o resto da família importa trabalhar a ressalva do papel do cuidador principal, a necessidade de distribuição de tarefas e a oportunidade no surgimento de períodos de descanso para todos os cuidadores.

As reações emocionais manifestadas pelos familiares constituem outra alteração importante. A negação pode ser manifestada através de atitudes de racionalização ou minimização para mascarar a realidade dos fatos, devendo ser abordada com delicadeza para que os familiares se ajustem à realidade, adequem as suas expectativas e não prejudiquem o cuidado ao doente. A ira ou cólera é por si mesma uma manifestação de inadaptação, sendo sintomática quando o sentimento se prolonga e domina a vida familiar. O pilar da intervenção nestes casos corresponde ao cuidado que se deve ter em não responder com agressividade, utilizando técnicas de entrevista clínica dirigidas ao apaziguar da raiva. O medo constitui outra reação emocional frequente, transversal a todos os agentes, cuja confrontação deve passar pela normalização e validação dos medos dos familiares, o esclarecimento das dúvidas existentes e o assegurar de apoio continuado. A ambivalência familiar, ou seja a presença simultânea de sentimentos contraditórios a respeito do doente como o desejo “que melhore” e “que morra já e pare de sofrer” representa outra manifestação frequente, devendo ser abordada de forma semelhante ao medo, ou seja, com a normalização da situação sem recorrer a juízos de valor. A claudicação familiar traduz a enorme carga afetiva que paira sobre a família e consiste na solicitação reiterada dos familiares para a transferência da responsabilidade na execução dos cuidados para um determinado agente do sistema de saúde. A intervenção ideal neste âmbito é preventiva, ou seja, deve ser promovido o alívio completo do sofrimento do doente, o apoio continuado e a partilha de responsabilidades, diminuindo a carga afetiva dos cuidadores. Uma vez surgida a claudicação, a intervenção passa pela recuperação do controlo dos cuidados por parte da família.

A última grande alteração que afeta a família tem a ver com o apoio e acompanhamento que ela necessita após a morte do doente. A intervenção profissional deve estar centrada na relação de ajuda e acompanhamento continuado, sem cair no erro da “hospitalização” da assistência. Serve este acompanhamento também para a deteção precoce do desenvolvimento de processos de luto patológico. De um modo geral, pode considerar-se que as principais necessidades da família passam pelo acesso a uma informação honesta e realista sobre a doença, pelo respeito pelas suas crenças, valores e atitudes, pela disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa, pela possibilidade de participação nos cuidados, pela livre expressão de sentimentos e pelo reconhecimento da qualidade assistencial. De modo a atender a essas necessidades e também a resolver os problemas surgidos e já descritos, surge a figura da conferência familiar como um instrumento importante nesse aspeto. Essa conferência corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família, que para além da partilha de informação e sentimentos pretende também ajudar na

mudança de alguns padrões de interação na família. Os objetivos da sua realização passam por tornar a comunicação mais clara, facilitar a adesão do doente à terapêutica, melhorando o controlo sintomático, e diminuir o sofrimento vivenciado por todos (Neto, 2003).

A atuação desenvolvida no contexto da prática assistencial na concretização da atividade planeada teve em linha de conta os aspetos descritos. O apoio à família constitui um pilar importante no cuidado prestado pela UCPSBM, quer no cuidado que prestam ao doente e as suas implicações na dinâmica familiar, quer após a morte e durante o luto. Pude observar no trabalho desenvolvido pelos vários membros da equipa na gestão das principais alterações da estabilidade familiar, em situações de conspiração do silêncio, na aplicação das estratégias referidas aquando da sobrecarga do cuidador principal e na gestão dos sentimentos mais frequentes.

Recordo o caso de uma doente (caso clínico VI), do sexo feminino, com 31 anos de idade, com diagnóstico de neoplasia da mama, com metastização óssea. Conhecedora do diagnóstico mas não do prognóstico. Vivia com a mãe, idosa, a realizar hemodiálise e em claudicação familiar. No dia em que deu entrada na unidade, pediu transferência por proximidade à área de residência. Ao longo do internamento, foi verbalizando que até já nem se importava de ficar ali, porque gostava e era bem tratada. No entanto, por ser de longe, quase não tinha visitas da família. Desde a entrada na Unidade, apresentou um declínio funcional muito acentuado e em função da sua necessidade de informação, foi sendo esclarecida da evolução da sua doença.

Era uma doente com crises de ansiedade, sem querer dormir. Reclamava consecutivamente a presença de alguém perto de si. Entretanto conseguiu vaga numa unidade, perto da área de residência e realizou-se uma conferência familiar quer para informar a doente e família deste facto, quer para perceber a vontade da doente para mudar de unidade. Depois de informados e da equipa perguntar o que retiveram do que foi exposto, a doente deixou a decisão na mão dos familiares. Estes elementos demonstravam uma grande exaustão física e emocional, mas também uma grande vontade de presença nesta fase da doença da familiar. Optaram por que a doente não fosse transferida, até porque uma transferência para um nova realidade poderia agravar ainda mais a sua ansiedade.

O fato de saberem que não estavam sozinhos no cuidado ao seu familiar constituía uma grande âncora de apoio, impedindo o desenvolvimento de sentimentos problemáticos e concentrando o melhor que cada um podia dar à doente.

Pode definir-se luto como uma reação adaptativa natural a qualquer tipo de perda significativa, que será mais intensa após o falecimento de um ente-querido. Não se trata de um sentimento único, mas sim uma completa sucessão de sentimentos que necessitam de um certo tempo para serem superados (Barbosa, 2010; García, Martín e Méndez 2010). Considera-se o luto como um processo normal, não requerendo intervenções específicas na sua resolução quando decorre de forma comum, no entanto cerca de 16% das pessoas que perdem um familiar sofrem uma depressão no

ano seguinte, com um incremento para cerca de 85% nas pessoas maiores de 60 anos (Dávalos et al, 2008)

O luto normal desenvolve-se em três etapas distintas – a fase inicial, o núcleo e a fase final (Dávalos et al, 2008; García et al, 2010). A fase inicial caracteriza-se por um choque inicial, manifestado por incredulidade ou negação, com um comportamento tranquilo ou insensível, ou pelo contrário exaltado. Verificam-se alterações fisiológicas no indivíduo tais como vertigens, náuseas ou alterações do ritmo cardíaco. É uma fase de curta duração, que se estende normalmente desde o anúncio da morte até ao término das exéquias fúnebres. A segunda fase, o núcleo ou etapa central, corresponde ao período de maior duração e distingue-se pela presença de um período depressivo, em que a figura do falecido preenche por completo a mente da pessoa por longos períodos. Esta fase pode instalar-se durante meses ou anos, em caso de complicações na resolução do luto (existem estudos que referem que após doze meses de permanência nesta fase, o luto se torna patológico). A última etapa, a etapa final, corresponde a um período de restabelecimento. O indivíduo começa a interessar-se novamente pelas suas perspetivas de futuro, delineando novos objetivos e sendo capaz de formular novos desejos e a expressá-los. Para os mesmos autores, para além do luto normal descrito, existem ainda outros diferentes tipos de luto agregados naquilo a que se pode chamar de “luto patológico”, identificável sempre que o indivíduo manifesta condutas desadaptadas ou permanece num estado sem avançar no processo de luto até à sua resolução. Assim, o luto antecipado corresponde a um tipo de luto vivido pelos doentes e familiares ao longo do processo terminal. Nestes casos deve-se atuar junto dos intervenientes no sentido de lhes dar oportunidade na partilha dos seus sentimentos e na preparação para a despedida. Outro tipo de luto designa-se de “pré-luto” correspondendo a um tipo de luto completo em si mesmo que consiste na convicção do familiar em acreditar que o seu ente-querido desapareceu definitivamente quando “perdeu a saúde” sendo que o indivíduo que o representa está de tal forma alterado pela doença que perdeu a sua identidade, tornando-se irreconhecível. Em relação ao luto inibido ou negado, verifica-se sempre que o familiar não consegue confrontar a realidade da perda, podendo permanecer uma falsa euforia sugestiva de um sentimento patológico de aflição. Já o luto crónico, corresponde a um tipo de luto com uma duração excessiva, sem nunca chegar a um término satisfatório, podendo nalguns casos durar para toda a vida, sobretudo em casos em que existia uma grande dependência em relação ao falecido. Por último, há ainda que referir o luto complicado, que ocorre sobretudo nas crianças e nos idosos, em que existe uma acentuação de processos de interiorização e culpabilidade, favorecendo o bloqueio do desenvolvimento do luto durante um período de tempo mais ou menos prolongado. García et al (2010) apresentam um conjunto de recomendações aos profissionais em Cuidados Paliativos no sentido de contribuírem para a normalização do processo de luto nos familiares dos doentes, fazendo a distinção entre intervenções a realizar antes e depois da morte. Assim, numa fase anterior ao falecimento do doente, preconiza-se que a intervenção da equipa multidisciplinar incida:

- Ao nível do controlo sintomático, já que a efetividade desse controlo irá ter uma repercussão importante ao nível emocional da família, recordando a fase final do seu familiar com uma boa qualidade de vida e de cuidados;

- Na comunicação do diagnóstico ao doente, devendo ser deixadas claras as vantagens de ter o doente como protagonista da sua doença, respeitando assim os seus desejos em conhecê-la;

- Em informar e integrar o maior número possível de familiares nas atividades de cuidado ao doente, evitando sentimentos de culpa posteriores e facilitando reconciliações;

- Em estimular a comunicação doente / família;

- Em preparar e informar a família para a fase da agonia;

- Em informar a família, com antecipação, da proximidade da morte, de modo a que possa estar presente e acompanhe os últimos momentos de vida do doente;

- Na recomendação da participação de toda a família no funeral, incluindo as crianças maiores de cinco anos, para que tomem consciência do sucedido.

Depois do falecimento, a atitude dos profissionais de saúde para com os familiares deve:

- Clarificar dúvidas remanescentes acerca da morte do familiar;

- Abordar as circunstâncias em que se consumou a morte, falando nos sentimentos experimentados durante as exéquias fúnebres;

- Explorar a existência de sentimentos de culpa;

- Valorizar os cuidados oferecidos pela família ao doente da forma mais objetiva possível; - Reorientar falsas crenças que dificultem a expressão de sentimentos;

- Aconselhar a não tomada de decisões precipitadas;

- Informar os familiares sobre a efetividade da evolução do luto;

- Disponibilizar a possibilidade de realização de novas consultas de acompanhamento ao luto.

Na fase anterior ao falecimento, cooperei na realização das tarefas descritas no controlo sintomático, nos aspetos da comunicação e na valorização do cuidado prestado pelos familiares. Eram exploradas as condições físicas, psicológicas, emocionais e espirituais dos cuidadores para despiste de fatores predisponentes ao risco de luto complicado. Após a morte, cerca de um mês depois, era estabelecido um contato com os familiares para apoio emocional e disponibilização de acompanhamento, caso estes o viessem a necessitar, os casos sinalizados como potenciais de risco para luto patológico eram novamente contactados telefonicamente, sendo oferecido suporte emocional e encaminhamento para consultas periódicas com o psicólogo da equipa, caso surgissem sinais da manifestação de complicações no luto,

consultas às quais pude assistir e compreender melhor todo o fenómeno. Na realidade, e de acordo com Cobos et al (2002), a atenção dada ao doente terminal apenas se dá por finalizada quando os seus familiares dão por completado o luto de forma adequada.

A dinâmica e os métodos de trabalho desenvolvidos pela equipa de acolhimento da Prática Clínica já se encontram explicitados no presente relatório. Julgo que compreendi de forma bastante detalhada todos os aspetos relacionados com a prática assistencial desenvolvida pela UPCSBM. Deste modo, pude assimilar em bom rigor o funcionamento geral de uma verdadeira equipa de Cuidados Paliativos, sentindo-me capaz de o transcrever.

Os princípios da Autonomia, Beneficência, Não Maleficência e Justiça constituem os quatro conceitos retores pelos quais a Bioética se dirige (Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura – UNESCO, 2006). Cavalieri (2001) acrescenta ainda um quinto princípio ético no cuidado em fim de vida, o da Fidelidade. Preconiza-se a Autonomia das pessoas no que diz respeito à tomada de decisões no exercício da sua autodeterminação, desde que por elas assumam a sua responsabilidade individual e respeitem a autonomia dos demais. No caso de pessoas incapazes de poderem exercer a sua autonomia, devem ser tomadas providências especiais para proteger os seus direitos e interesses, nomeadamente assegurando que a decisão tomada pelo seu cuidador / representante irá de encontro os desejos que o próprio doente manifestaria. A Beneficência aplica-se no pressuposto de que na aplicação dos avanços técnicos e científicos, bem como na prática médica, devem ser maximizados os efeitos benéficos diretos e indiretos para os doentes, em contraponto com a Não Maleficência, ou seja, com a minimização dos efeitos não benéficos suscetíveis de afetar esses mesmos indivíduos no sentido de não lhe causar um dano deliberado, recorrendo a uma máxima da boa prática clínica: *primum non nocere* (“acima de tudo não causar dano”). O princípio da Justiça assenta no conceito que a igualdade fundamental em dignidade de todos os seres humanos deve ser respeitada de modo a que sejam tratados de forma justa e equitativa, também no que diz respeito à justa distribuição dos recursos em saúde e ao direito que os doentes têm em ver assegurado o digno tratamento no fim de vida. O último princípio ético, o da Fidelidade, é já uma referência comum nas abordagens éticas no cuidado em fim de vida, advogando que o cuidador deve assumir uma atitude verdadeira e crente para com o seu doente: verdadeira no sentido de lhe fornecer todas as informações que dispõe acerca do diagnóstico e prognóstico e crente na defesa das escolhas e decisões do doente, mesmo quando este não consegue mais expressar verbalmente esse conjunto de vontades, desde que este exercício não vá contra a moral e código de valores do próprio profissional. Todos os momentos da prática assistencial foram caracterizados pelo cumprimento rigoroso de todos estes princípios. Toda a intervenção feita, a começar pela própria inclusão no programa de Cuidados Paliativos estava condicionada ao livre consentimento do doente, ou da família em sua substituição, sempre que refletisse a opção que o próprio doente tomaria caso

fosse capaz de tal. As informações sobre a situação clínica de cada doente foram, em todos os momentos da prática assistencial, fornecidas e explicadas, desde que fosse também essa a vontade do próprio doente. Toda a intervenção realizada, no estrito seguimento da mais elementar filosofia paliativa, tinha como âmago o alívio sintomático, a diminuição do sofrimento e a promoção de qualidade de vida ao doente e familiares. Todas as opções terapêuticas tomadas, desde a simples intervenção farmacológica e não farmacológica até à ponderação de utilização de procedimentos mais invasivos eram ponderadas segundo a identificação clara do benefício que causariam, ou seja, só eram empregues caso houvesse a forte convicção de que causariam um bem indubitavelmente superior ao desconforto e malefício, apesar de tudo, causados. O acesso livre e indiferenciado aos cuidados de saúde em todas as fases e situações do seu percurso de vida constitui um direito fundamental inerente a qualquer indivíduo. Neste sentido, pode constatar que os Cuidados Paliativos, no exemplo da equipa de Prática Clínica, sendo acessíveis a todos os indivíduos que deles necessitem, mediante o cumprimento dos critérios de acesso.

A performance funcional é uma das principais variáveis que se correlaciona diretamente com a qualidade de vida. Pacientes que relatam sintomas menos graves têm o estatuto de melhor funcionalidade e qualidade de vida. A relação entre sintomas físicos e QV dos doentes a receber cuidados paliativos tem sido explorada em vários estudos. Foi constatado que pacientes com cancro em fase terminal tinham relatado dificuldades funcionais e sintomas físicos incómodos. Num outro estudo, foi avaliada a relação entre a QV e a angústia em pacientes com cancro avançado que foram chegando ao fim da sua vida. O sintoma físico (diminuição da performance funcional) foi identificado em 35% como preditor significativo de qualidade de vida (Chui 2009).

A avaliação da performance funcional mostrou-se importante para caracterizar as necessidades dos cuidados não satisfeitos, comparar o estado geral de pacientes e cuidadores, identificar problemas passíveis de intervenção, avaliar a eficácia do tratamento e estimar o tempo de sobrevida do paciente paliativo. Os estudos também demonstraram que, embora a reabilitação em Cuidados Paliativos não elimine os danos causados pelas doenças, pode atenuá-los. Os resultados indicam que a avaliação funcional e a reabilitação são estratégias viáveis para combater o declínio funcional e melhorar a qualidade de vida em pacientes paliativos. Na avaliação da qualidade de vida do paciente em Cuidados Paliativos, destaca-se o conceito de capacidade funcional, que reflete a habilidade de executar atividades que permitam aos indivíduos cuidar de si próprio e viver de maneira independente. Todos os pacientes em Cuidados Paliativos vivenciam o declínio funcional, que afeta muitos aspetos das suas vidas. Limitações na capacidade de executar as tarefas quotidianas aumentam o risco de desenvolvimento de problemas psicológicos; a debilidade progressiva e o medo de tornar-se um — fardo para o cuidador estão entre as maiores preocupações dos pacientes e são citadas frequentemente entre as razões para se desejar a morte (Lowe 2009; Watanabe 2009; Minosso 2011).

A avaliação do estado funcional tem sido o método tradicionalmente utilizado pelos profissionais de saúde para avaliar o impacto geral da doença sobre o paciente em Cuidados Paliativos. Tornou-se também num meio confiável para a previsão do tempo de sobrevida e de hospitalização, além de um indicador do tipo de cuidado a ser prestado. Muitos instrumentos de avaliação da performance funcional têm sido utilizados em Cuidados Paliativos (Minosso 2011).

Os dados provenientes da avaliação da performance funcional são utilizados para avaliar as necessidades de cuidado não satisfeitas e comparar o estado geral de pacientes e cuidadores, avaliar o declínio funcional no fim da vida, estudar instrumentos potencialmente úteis em Cuidados Paliativos, identificar problemas passíveis de intervenção, avaliar a eficácia do tratamento, estimar o tempo de sobrevida, resultando em benefícios claros e importantes para o paciente no fim de vida. Assim, considerando-se os objetivos gerais dos Cuidados Paliativos, que incluem o aumento da qualidade de vida, encontraram-se razões muito fortes para se investir em cuidados voltados à manutenção e/ou na melhoria da performance funcional dos pacientes (Minosso 2011).

O declínio funcional é uma condição comum entre os pacientes em Cuidados Paliativos. A manutenção da habilidade de executar as atividades da vida diária é um importante objetivo para este tipo de cuidados, já que estas têm implicações no trabalho, na vida social, nos relacionamentos e na estrutura familiar (Lowe 2009). O planeamento da intervenção deve ser feito de maneira individual e baseado no prognóstico geral, no potencial para a recuperação física e performance funcional, no desejo e na motivação do paciente para atingir o objetivo. Vários estudos indicam que a avaliação funcional e a reabilitação são estratégias viáveis para combater o declínio funcional e melhorar a qualidade de vida de pacientes em Cuidados Paliativos, destacando-se, no entanto, a necessidade de mais evidências científicas para demonstrar os potenciais benefícios para esta população (Minosso 2011).

Palliative Performance Scale

A *Palliative Performance Scale* (PPS) (anexo 3) foi desenvolvida por Anderson et al., (1996) e adaptada a partir da Escala de Desempenho de Karnofsky (KPS). É uma ferramenta de medição do estado de desempenho em Cuidados Paliativos, projetada especificamente para os pacientes que recebem este tipo de cuidados, com o nível de desempenho físico classificado numa escala de 100 (normal) para 0 (morte), medida em 10% os níveis de decréscimo (Fedel 2013).

A PPS é uma ferramenta relativamente nova para a avaliação do desempenho funcional e fornece uma estrutura para a medição do declínio progressivo. Os fatores que diferenciam os níveis baseiam-se em cinco parâmetros observáveis: grau de deambulação, capacidade de fazer atividades / extensão da doença, a capacidade de realizar autocuidado, alimentação / ingestão de líquidos e estado de consciência (Myers 2010).

A PPS tem sido utilizada por ser um instrumento válido e útil para o ranking geral da condição de pacientes com cancro que estão em fase terminal, porque se correlaciona muito bem com a KPS e reflete os perfis de sobrevivência dos pacientes (Chui 2009).

Um relato sucinto do desempenho permite-nos comunicar as necessidades da pessoa doente e a diminuição do seu resultado indica-nos a progressão da condição (Myers 2010).

Para a aplicação correta da PPS esta deve ser concluída na avaliação inicial e aplicada de forma semanal e deve ser aplicada por membros da equipa que estejam familiarizados com a performance funcional do doente (Fedel 2013). Uma das escalas utilizadas pela equipa C.P. é a PPS e consta em todos os processos dos doentes. No entanto este instrumento é aplicado apenas na admissão do doente.

Pude constatar que a equipa utilizava este instrumento e todos os elementos se encontravam familiarizados com a sua utilização. No momento da avaliação de admissão do doente era-lhe atribuído um *score*, que ficava registado em processo e atualizado sempre que necessário.

A PPS pode ser aplicada para vários fins: É uma ferramenta de comunicação excelente para rapidamente descrever o atual nível de funcionalidade de um paciente; Tem valor nos critérios de avaliação para o desenho dos objetivos da reabilitação; E finalmente, tem um valor de prognóstico (Fedel 2013).

Todos os especialistas concordam que a PPS é uma ferramenta valiosa na avaliação clínica, dentro deste tipo de pacientes, e vários clínicos sugerem usar a ferramenta em outros domínios, tais como, cuidados agudos, e para auxiliar na tomada de decisões de fim de vida. No geral, o valor da PPS é considerado estatisticamente significativo. A partir desta informação, a utilização de PPS é feita com confiança, sendo um instrumento válido e confiável para determinar a necessidade de Cuidados Paliativos. Além disso, a PPS é um instrumento clínico simples e facilmente ensinado aos profissionais de primeiro contacto (diário), tornando-se a escolha preferida para a implementação de cuidados em regime de internamento (Fedel 2013).

Tabela 5: 3º Objetivo geral e objetivos específicos da prática clínica

Objetivo geral	Objetivos específicos
Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de Cuidados Paliativos, em regime de internamento ou de apoio domiciliário	Estabelecer um contato prévio com o serviço de acolhimento para determinação do horário e distribuição das horas a realizar, bem como outras questões pertinentes, mediante contato via correio eletrónico e contato

	telefónico;
	Compreender a dinâmica e o trabalho realizado pela equipa, no contexto de prestação de cuidados e a quem se destinam;
	Participar ativamente nos cuidados prestados, quer ao utente quer à sua família, bem como procurar ativamente todas as novas oportunidades de aprendizagem e de valorização pessoal e profissional,

O contato inicial com vista à preparação do período de Prática Clínica com a equipa de acolhimento aconteceu no dia de Fevereiro de 2016, primeiro por *mail* e depois por telefone. Foram definidas as datas de início e de fim do estágio, bem como os moldes em que decorreria, descrição já feita anteriormente neste relatório.

O ensino clínico iniciou-se a 14 de Março de 2016, não me tendo sido possível visitar o serviço previamente para apresentação à equipa. No entanto, tal acabou por não se revelar necessário, dado que a integração global foi rápida.

Toda a prática assistencial decorreu apenas em regime de internamento, na equipa de Cuidados Paliativos que me recebeu.

A dinâmica e os métodos de trabalho desenvolvidos pela equipa de acolhimento da Prática Clínica já se encontram explanados no presente relatório.

Julgo que compreendi de forma bastante detalhada todos os aspetos relacionados com a prática assistencial desenvolvida por esta equipa. Deste modo, pude assimilar em bom rigor o funcionamento geral de uma verdadeira equipa de Cuidados Paliativos, sentindo-me capaz de o transcrever.

A participação ativa na prestação de cuidados surge como consequência natural de uma assimilação dos procedimentos e rotinas da equipa de acolhimento, tendo-se constituído uma tarefa diária no desenrolar da Prática Clínica. As atividades realizadas encontram-se já descritas no presente relatório.

A procura ativa de novas experiências assistenciais sempre constituiu o meu método de trabalho, tanto em contexto de estágios clínicos como no decorrer da vida profissional. Os paradigmas a que fui habituada no decorrer da vida académica, plenamente integrados nos princípios do Tratado de Bolonha, preconizam que o estudante deve ser agente ativo na busca do seu próprio conhecimento, sendo ele o elemento central em todo o processo de aprendizagem.

Procurei seguir esta mesma filosofia também no decorrer da prática assistencial realizada.

Tabela 6: 4º Objetivo geral e objetivos específicos da prática clínica

Objetivo Geral	Objetivo específico
Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico de forma a elaborar o relatório final, e possível planificação de um plano de implementação de uma equipa de Cuidados Paliativos.	Elaborar e registar em “Diário de Estágio”, todas as situações passíveis de reflexão para posteriormente analisar e debater em Relatório.

A elaboração de um “Diário de Estágio” constituiu uma recomendação inicial por parte da orientadora pedagógica no sentido de sistematizar a colheita dos dados observados e os procedimentos postos em prática no decorrer do estágio realizado.

Segundo Fortin, Grenier e Nadeau (2003) o registo dos dados observados torna-se importante antes de mais por uma questão de fidelidade na reconstituição posterior da realidade vivenciada, que não seria de todo possível a não ser que estivesse registada nalgum suporte. O registo sob a forma de diário constitui uma opção natural, pela sua natureza acessível e metódica.

Tabela 7: 5º Objetivo geral e objetivos específicos da prática clínica

Objetivo Geral	Objetivo específico
Implementar e desenvolver, em contexto do serviço de origem, procedimentos que visem a avaliação do grau de dependência/ <i>Performance Funcional</i>, em utentes com doença crónica, avançada e progressiva	Rever a literatura de referência na área, que serviu como suporte científico credível para a implementação do projeto;
	Apresentar o projeto à direção clínica, direção técnica, e à mesa administrativa da Instituição, no sentido de obter a sua concordância e de discutir formas de otimizar a sua implementação;
	Avaliar a qualidade do programa, aproximadamente um mês após a sua implementação, mediante questionário escrito, individual, dirigido aos elementos da equipa multidisciplinar, de seguida;

A reflexão do trabalho global realizado no decorrer da Prática Clínica, sistematizado na descrição e análise das diferentes atividades desenvolvidas e

experiências vividas, tem a sua consumação prática na elaboração do presente relatório.

Por ser o derradeiro passo, prévio à sua discussão final, do ciclo de estudos do mestrado, a construção deste documento tem em si não apenas uma intenção meramente descritiva, pretende acima de tudo fundamentar os passos tomados a cada momento e justificar o porquê deles responderem satisfatoriamente aos objetivos traçados para esta fase, provando assim que a seu autora foi capaz de adquirir as competências necessárias para concluir o curso com sucesso.

Assim, mediante as atividades propostas, creio poder afirmar que no final deste ciclo de estudos, adquiri um número considerável de competências, nomeadamente:

- Integração dos princípios e da filosofia de Cuidados Paliativos na prática de cuidados e no seu papel no seio do Sistema de Saúde;
- Análise dos valores e crenças pessoais em diferentes contextos de Cuidados Paliativos;
- Avaliação a dor e outros sintomas pela utilização de vários instrumentos de medida e evidência científica;
- Atuação como consultor no controlo de sintomas de maior intensidade e complexidade;
- Avaliação e controlo das necessidades psico-sociais e espirituais dos pacientes e família;
- Análise em profundidade e atuação como consultora em aspetos éticos, legais e culturais inerentes aos Cuidados Paliativos;
- Comunicação de forma terapêutica com o paciente, familiares e equipa de saúde;
- Implementação de programas de luto para pacientes e familiares;
- Implementação, avaliação e monitorização de planos de cuidados personalizados com intervenção coordenada da equipa de Cuidados Paliativos;
- Promoção de programas de formação em Cuidados Paliativos para diferentes profissionais de saúde;
- Estruturação e implementação de programas em Cuidados Paliativos;
- Avaliação da qualidade dos serviços e programas implementados.

4. Reflexão Crítica

Após a descrição de toda a prática clínica, não poderia deixar de apresentar algumas reflexões pessoais sobre este período.

Foi sem dúvida, um tempo de aprendizagens e experiências enriquecedor.

Após o término deste período concluo que o mesmo faz todo o sentido no plano de estudos, no sentido de ajudar o aluno a consolidar os conhecimentos teóricos que adquiriu no primeiro ano deste mestrado. A vertente prática, em contexto de U.C.P auxilia-o para que o resultado da sua aprendizagem seja eficaz, colmatando a teoria com a prática.

No entanto foi com angústia que me apercebi que o Fisioterapeuta é ainda um elemento com muito pouco destaque numa equipa de C.P. Perdura a ideia de que se trata de um profissional muito direcionado para a vertente curativa e que a sua presença a tempo inteiro numa unidade, com uma capacidade de apenas 12 camas não se justifica, sendo-lhe apenas atribuído um horário a tempo parcial.

Pude aperceber-me que a UCP aplica o instrumento PPS, que todos os seus profissionais estão familiarizados com a sua utilização. Introduzi essa prática no meu local de trabalho, mas mais adiante, neste trabalho, abordarei novamente esta questão.

Constatai que neste período todos os utentes que ali se encontravam apresentavam uma PPS abaixo dos 50%, o que segundo a literatura, e com um valor preditivo de prognóstico, nos indica que a sobrevida será inferior a um período de 6 meses. Foi com pesar, que verifiquei que as referenciações para a UCP são feitas na fase final da doença, o que condiciona a nossa atuação.

Capítulo II - Projeto de Intervenção no Serviço de Origem

5. Projeto de Intervenção/formação e área temática a aprofundar

Como tema do projeto de intervenção realizada em serviço, e de forma a dar seguimento a outros trabalhos realizados no âmbito deste mestrado, foi realizada uma abordagem intitulada Identificação e Avaliação do Grau de Dependência em Doentes Paliativos, para futura inferência do seu grau de performance funcional, tomando como base a literatura consultada para a realização de trabalhos em unidades curriculares anteriores, nomeadamente na revisão sistemática da literatura em investigação II.

5.1. Princípios

Atualmente, assiste-se ao envelhecimento da população, associado ao aumento da esperança média de vida. A prevalência de doenças crónicas assume um papel predominante, constituindo um desafio para os profissionais de saúde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como “uma abordagem que promove a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso da dor e de outros problemas de ordem física, psicossocial e espiritual” (WHO; 2004).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) descreve funcionalidade como um termo que engloba todas as funções do corpo, atividades e participação; de maneira similar, e incapacidade/dependência é um termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação.

O declínio funcional é uma condição inerente à trajetória da maioria das doenças que ameaçam a continuidade da vida e uma etapa de profundas alterações físicas e emocionais (Minosso, 2011).

Segundo, Minosso, a abordagem em cuidados paliativos, pretende ajudar os doentes a melhorar seu estado funcional, intervindo na minimização das limitações, impostas pela situação clínica, e dignificando deste modo esta etapa da vida, de maneira a permitir que vivam tão ativamente quanto possível.

O declínio funcional e a perda de autonomia podem levar a depressão, sobrecarga sobre o cuidador, aumento da utilização dos recursos do sistema de saúde e necessidade de institucionalização do doente (Minosso, 2011).

O doente que sofre de uma doença incurável e progressiva, perante todas as alterações que recaem em si e aos que o rodeiam, necessita de apoio especializado e estruturado. A perda de autonomia ao longo da progressão do quadro clínico afeta diferentes aspetos da sua vida, sendo mesmo considerada uma das principais fontes de sofrimento em Cuidados Paliativos (Andrade, 2009).

5.2. Avaliação Qualitativa

Os indicadores de qualidade são unidades básicas utilizadas na avaliação qualitativa da qualidade de um cuidado de saúde (Derose et al., 2002). A utilização e a monitorização de indicadores possibilitam a documentação da qualidade dos cuidados de saúde prestados.

Na UCCI de são prevalentes os utentes com doenças crónicas e progressivas às quais se associam graus de dependência elevados. Ter um conhecimento adequado do grau de dependência de um doente é essencial para a prestação de cuidados abrangentes e holísticos no fim da vida.

Tabela 8: Diagnóstico da situação - Análise SWOT

ANÁLISE SWOT	
Pontos Fortes	<ul style="list-style-type: none"> - Existência de uma Equipa Multidisciplinar - Interesse demonstrado pela pertinência da temática - Ausência de avaliação do grau de dependência nos atuais processos dos doentes - Alguns elementos da equipa com conhecimentos na área adquiridos na formação de base - Qualidade do trabalho em equipa
Pontos Débeis	<ul style="list-style-type: none"> - Ausência de uma linguagem e formação uniformes, em termos científicos, por parte de todos os elementos da equipa. - Renitência à mudança por receio de sobrecarga laboral.
Oportunidades	<ul style="list-style-type: none"> - Posição atual do Governo vigente em relação aos cuidados Paliativos
Ameaças	<ul style="list-style-type: none"> - Existência de pouca evidência empírica na temática

5.3. Objetivos

- Demonstrar a importância do grau de dependência do doente paliativo;
- Identificar a importância da avaliação do grau de dependência na intervenção do doente paliativo;
- Avaliar a prática atual das equipas multidisciplinares em relação à avaliação, registo e adequação da intervenção do grau de dependência em cuidados paliativos;
- Demonstrar a importância do grau de dependência, da sua avaliação e registo;
- Reavaliar a prática das equipas multidisciplinares, um mês após a formação em serviço, utilizando como indicador de qualidade o grau de dependência;
- Concluir a importância da avaliação do grau de dependência e posterior influência na intervenção, na instituição;

5.4. Ações a desenvolver

Curto prazo:

- Formação de todos os profissionais da equipa multidisciplinar, de forma a proporcionar conhecimentos na temática, dar a conhecer a PPS e desenvolver uma linguagem uniforme, transversal a todos os profissionais da equipa.

Médio prazo:

- Instituir na instituição um protocolo dirigido a toda a equipa, sobre a importância da avaliação da performance funcional e consequente incapacidade.

Longo prazo:

- Registrar no processo clínico do doente o grau de dependência do doente.
- Definição de plano de cuidados personalizados que contemple a atuação a seguir das necessidades avaliadas.
- Pesquisa e discussão no seio da equipa multidisciplinar de bibliografia constantemente atualizada sobre a temática.
- Avaliação contínua da implementação do indicador de qualidade, nomeadamente em relação à aproximação ao valor *standard* definido.
- Avaliação e formação contínua dos profissionais de saúde.

5.5. Indicadores (Gómez-Batiste; de la Mata *et al*, 2003)

a) Critério/justificação

A avaliação do estado funcional desempenha um papel único na assistência de pacientes em Cuidados Paliativos, pois mede a capacidade do indivíduo em executar tarefas importantes para a manutenção de sua independência. É por isso considerado um indicador de qualidade (Capelas, 2014).

Serve ainda para avaliar o impacto da doença sobre a qualidade de vida do doente e para adquirir informações úteis em relação ao prognóstico (Schleinich, 2008).

Existem muitos instrumentos utilizados para essa avaliação, alguns já adaptados para Cuidados Paliativos. Abordaremos o *Palliative Performance Scale* (PPS) (Ostgathe, 2011). Esta escala foi desenvolvida no Canadá, pelo grupo de Anderson e apresentada em 1996 como um novo instrumento de medida do estado funcional, para doentes em contexto de cuidados paliativos.

Obter dados sobre o estado funcional dos doentes ajudará a equipa de saúde a fornecer tratamentos individualizados, planejando cuidados (Barbosa, 2010).

O conceito de reabilitação em cuidados paliativos tem vindo a ganhar espaço na literatura. Muitos doentes expressam o desejo de permanecer fisicamente independentes até o final das suas vidas. Executar as tarefas da vida diária e, em especial, manter a mobilidade, são áreas passíveis de intervenção e em que se obtém ganhos significativos na qualidade de vida dessa população. Além disso, a reabilitação reduz a sobrecarga dos cuidadores, elevando o nível de satisfação, a funcionalidade e reduzindo a dor e a ansiedade.

b) Nome

Avaliação do Grau de Dependência em Cuidados Paliativos.

c) Fórmula

$$\frac{\text{Número total dos doentes com registo do grau de dependência da UCCI} \times 100}{\text{Número total de doentes da instituição}}$$

d) Definição de termos

PPS (Palliative Performance Scale) - Trata-se de uma modificação da escala de performance de Karnofsky, avaliando 5 dimensões funcionais: a capacidade de deambular, o nível de actividade e evidência exterior de doença, o autocuidado, a ingesta oral e o estado de consciência. A PPS subdivide-se em 11 níveis, de 0 % a 100%, em aumentos seriados de 10% correspondendo o 0% a um indivíduo morto e o 100% a alguém independente do ponto de vista ambulatorio e saudável.

Dependência - incapacidade/dependência é um termo que inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição na participação.

e) Fontes de dados

- Processo dos doentes
- Serviços Administrativos

f) Tipo

- Indicador de Processo

g) Standart

- 90%

h) Comentários

O indicador valoriza a avaliação do grau de dependência e realização de um plano de cuidados interdisciplinar como parte do processo do doente.

O plano de cuidados deve ir de encontro à evolução de necessidades, aos padrões de funcionalidade, aos problemas identificados, bem como ao diagnóstico.

5.6. Formação em serviço

Desta forma, a proposta que foi apresentada para melhoria de qualidade no serviço, a implementar entre Maio e Agosto de 2016, logo após o estágio no serviço de CP. Foi uma forma de melhorar a capacitação nas temáticas abordadas e, por conseguinte, melhorar o meu desempenho agora em contexto laboral.

A divulgação da formação em serviço foi feita através de notas informativas/cartazes afixados (as) na instituição; através da disponibilização de *flyers* pelos diversos profissionais; via *email*; e como não poderia deixar de ser, o método mais utilizado, a comunicação verbal. Todos os meios que irão ser utilizados estão apresentados nos apêndices F, G e H.

Assentou nos seguintes pressupostos:

- Após revisão da literatura na área que suportou cientificamente o projeto, o mesmo foi discutido com a mesa administrativa, direção clínica e direção técnica no sentido de obter a autorização para a sua implementação e discutir formas de a otimizar;

- Foi elaborada uma formação em serviço envolvendo toda a equipa multidisciplinar que demonstrou interesse e disponibilidade em comparecer. Num total de 16 pessoas: 8 Enfermeiras, 2 Auxiliares de ação Médica, 2 Fisioterapeutas, 1 Terapeuta Ocupacional, 1 Animadora Sociocultural, 1 Terapeuta da fala e 1 Assistente Social.

Esta formação permitiu, que todos os elementos tomassem conhecimento da importância do grau de dependência do doente paliativo e da identificação da importância dessa avaliação na intervenção do doente paliativo;

Foi realizada:

- **Avaliação da prática atual das equipas multidisciplinares em relação à avaliação, registo e adequação da intervenção do grau de dependência em cuidados paliativos;**

Decorreu, instantes antes do início da formação em serviço, o primeiro momento de avaliação com o objetivo de avaliar a prática atual da equipa multidisciplinar em relação à avaliação, registo e adequação da intervenção do grau de dependência em cuidados paliativos, através de questionário individual e anónimo (apêndice M).

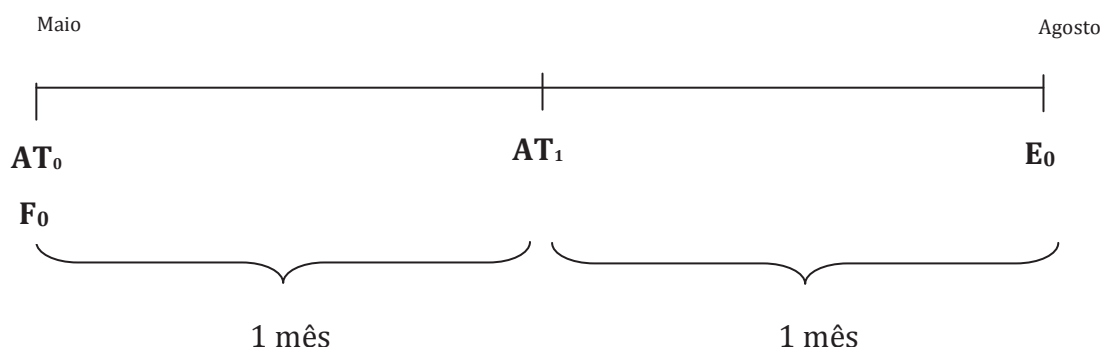
- **Demonstrar a importância do grau de dependência, da sua avaliação e registo.**

Foi introduzida uma escala quantitativa de avaliação do grau de dependência, a escala PPS, foi incorporado um registo do mesmo, no processo do utente.

- **Reavaliar a prática das equipas multidisciplinares, um mês após a formação em serviço, utilizando como indicador de qualidade o grau de dependência;**

O plano pedagógico foi dividido em quatro etapas: dois momentos de avaliação (AT_0 e AT_1), um momento de formação (F_0) e um momento de exposição de resultados (E_0). Cerca de um mês após a introdução da avaliação e registo em processo, foi feita uma reavaliação da implementação da prática pós-formação da equipa multidisciplinares em relação à avaliação, registo e adequação da intervenção do grau de dependência em cuidados paliativos. Para isso, será mais uma vez aplicado o documento já apresentado na primeira avaliação, que corresponderá ao momento AT_0 e AT_1 (apêndice M).

Segundo uma ordem cronológica o plano está dividido da seguinte forma:



- **Concluir a importância da avaliação do grau de dependência e posterior influência na intervenção e atuação dos fisioterapeutas, na instituição;**

Numa primeira fase, foi feita análise estatística. Após análise de ambas as avaliações, os dados obtidos foram divulgados publicamente na instituição em placard de divulgação, bem como foram enviados via *email* para todos os formandos da formação em serviço. (Apêndice B)

Foi também realizada, uma análise da prática clínica dos fisioterapeutas da instituição, após a formação em serviço, no sentido de perceber que implicações têm a alteração do grau de dependência dos utentes, na sua prática clínica. Perceber qual a importância da intervenção do Fisioterapeuta na *performance funcional* do doente paliativo. Perceber como se altera a prática clínica do fisioterapeuta em função do declínio funcional do utente e em que medida é ou não relevante a sua intervenção neste processo. (Apêndice C)

Tendo presente que a evidência demonstra, que pela intervenção do fisioterapeuta, em fases cujos *scores* de dependência sejam inferiores, existem benefícios na qualidade de vida do doente paliativo.

De acordo com a Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2003), constitui um importante indicador de qualidade o registo da evolução do grau de dependência, pelo que é conveniente fazê-lo e atualizá-lo sempre que haja necessidade (Fedel, 2013). O indicador valoriza a avaliação do grau de dependência e realização de um plano de cuidados interdisciplinar como parte do processo do doente. Esse plano deve ir de encontro à evolução de necessidades, aos padrões de funcionalidade, aos problemas identificados, bem como ao diagnóstico.

Em relação ao grau de dependência, está definido um valor *standard* de 90% das situações registadas, resultante da aplicação direta da fórmula: (Número total de doentes com registo de grau de dependência em processo clínico da UCCI/ Número total de doentes na Instituição) x 100. O valor resultante da aplicação da fórmula será depois comparado com o valor padrão definido.

5.7. Discussão dos resultados

De um modo geral julgo que os objetivos do projeto de intervenção foram alcançados, uma vez que grande parte da equipa esteve representada na sessão de formação e ocorreram algumas alterações na prática realizadas no serviço.

Inicialmente alguns profissionais estavam um pouco cépticos em relação aos doentes paliativos, pois eram desconhecedores de que embora não exista a tipologia de C.P. na Unidade, todos os doentes que tratamos diariamente são doentes com necessidades paliativas, uma vez que os CP não são exclusivos dos serviços de CP e abrangem atualmente diversas áreas e fases de atuação cada vez mais precoces. Os CP podem ser instaurados em qualquer fase da doença, em conjunto com outras terapias implementadas para prolongar a vida, sendo integrados em diversos tipos de serviços (Gwyther & Krakauer, 2009).

Na segunda fase de avaliação (momento AT1) constatei que da totalidade de profissionais presentes na formação, que responderam, nesta fase, ao questionário de avaliação, passaram a avaliar e registar o grau de dependência utilizando para isso a escala apresentada e introduzida em processo de doente, a PPS.

No que diz respeito aos fisioterapeutas, constatei que a intervenção dos fisioterapeutas é transversal a todo o processo de evolução da doença. Atuação essa que é condicionada pela *performance funcional* do doente paliativo. Numa fase em que o doente paliativo apresenta scores mais elevados, que se traduzem em melhores performances funcionais, a intervenção do fisioterapeuta é mais intensiva, exigindo do doente mais esforço, mas sempre tendo em conta a sua condição clínica. Dos 66 doentes avaliados, apenas dois não realizavam sessões de fisioterapia. Um por recusa, o outro por apresentar uma situação clínica instável.

A escolha das técnicas adotadas foi sempre condicionada pela avaliação global do doente, e mais especificamente pela sua *performance funcional*. A atuação do fisioterapeuta neste contexto passa essencialmente por:

Cinesioterapia respiratória, drenagem linfática, mobilizações articulares, fortalecimento muscular, treinos de marcha, estimulação sensório-motora, termoterapia, eletroterapia, massagem terapêutica, posicionamentos, transferências, e ensinosa a cuidadores.

Constatai que em scores mais baixos, onde está implícito que o doente é mais dependente e por conseguinte com uma menor *performance funcional* o Fisioterapeuta deverá ter a capacidade de ajustar a sua intervenção às reais e atuais necessidades do doente. Inclusivamente em doentes que se encontram em últimos dias ou horas de vida a intervenção do fisioterapeuta é uma presença assídua, numa tentativa de prestar medidas de conforto e através de técnicas específicas de reeducação funcional respiratória contribuindo desta forma para a diminuição das alterações respiratórias tão habituais nesta fase.

Capítulo III - Revisão sistemática da Literatura

6. Revisão sistemática da literatura

6.1. Resumo

Problemática: A diminuição do nível de funcionalidade é uma das mais importantes causas de sofrimento dos doentes Paliativos e readquirir a funcionalidade é um dos seus maiores objetivos (Minozzo 2011).

A necessidade de melhorar a qualidade dos cuidados prestados torna imperativo que se comecem a focar estratégias terapêuticas que otimizem o conforto e a qualidade de vida dos doentes.

Objetivos: Nesta revisão sistemática da literatura definimos como metas: identificar a relevância da intervenção do Fisioterapeuta na performance funcional do doente paliativo; perceber em que medida a avaliação do grau de dependência, e posterior registo, traduz a performance funcional do doente paliativo; em que medida a intervenção do Fisioterapeuta influencia o declínio funcional do doente paliativo e, ainda, quais as barreiras/dificuldades encontradas na intervenção do Fisioterapeuta neste contexto.

Desenho: Revisão Sistemática da Literatura

Métodos: Foram incluídos 20 artigos, 5 revisões sistemáticas da literatura e 15 trabalhos de investigação académica, publicados entre 2009 e 2015 e pesquisados em bases de dados de referência e com acesso a texto integral. A pesquisa, tendo em conta o horizonte temporal mencionado, baseada no método PICOD, foi realizada em diversas bases de dados online de referência, nomeadamente, a Biblioteca do Conhecimento Online (B-On), Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, Repositório do Instituto Politécnico de Castelo Branco, Web of Science, Medline®, EBESCOHost®, ScienceDirect®, PubMed, Biomed, Evidence Based Medicine, CINAHL®, assim como, os motores de pesquisa Google®, Google Académico® e Yahoo.

Conclusões: Apesar da vastidão de estudos no âmbito dos Cuidados Paliativos, são poucos os que se referem especificamente à relevância da intervenção do Fisioterapeuta na performance funcional do doente paliativo. Ainda assim, de um modo geral, a maioria dos artigos abordados salienta a importância do exercício físico, no sentido de promover a autonomia e a qualidade de vida dos doentes paliativos. Os estudos consultados apontam para que a presença do Fisioterapeuta na equipa de Cuidados Paliativos, possa não ser fulcral, no sentido curativo, mas sem

dúvida importante, na possibilidade de atenuar os efeitos da progressão da doença. A avaliação do declínio funcional mostrou-se necessária para caracterizar as necessidades de cuidados não satisfeitas, comparar o estado geral de pacientes e cuidadores, identificar problemas passíveis de intervenção, avaliar a eficácia do tratamento e estimar o tempo de sobrevivência do paciente paliativo.

Palavras-chave: Performance status; Functional performance; Physical Therapy; Physiotherapy, Palliative care, Palliative Performance Scale (PPS);

6.2. Introdução

A maioria das pessoas é acometida de situações patológicas para as quais o conhecimento científico e os meios terapêuticos disponíveis, atualmente, não são suficientes para as fazer regredir ou erradicar. Em algumas destas situações, a previsão é que tais quadros patológicos sofram um processo evolutivo de meses ou anos, na sua vertente “negativa” e a dependência física se vá fazendo sentir de forma progressiva.

São processos dolorosos com profundas repercussões no bem-estar das pessoas doentes e dos seus familiares

A preservação da autonomia e a capacidade de executar atividades da vida diária são consideradas dimensões especialmente importantes na avaliação da qualidade de vida.

O declínio funcional é uma condição inerente à trajetória da maioria das doenças que ameaçam a continuidade da vida e ocorre em meio de um processo de profundas alterações físicas e emocionais. As condições em que este declínio se revela são sempre heterogêneas e diferem de acordo com a patologia, os tratamentos utilizados, as comorbidades e a condição social, familiar e subjetiva de cada paciente. A investigação clínica é essencial para que se identifiquem as necessidades não atendidas em cada caso.

A perda de autonomia ao longo da progressão do quadro mórbido afeta diferentes aspetos de sua vida, sendo mesmo considerada uma das principais fontes de sofrimento em Cuidados Paliativos. A avaliação do estado funcional desempenha um papel único na assistência de pacientes em Cuidados Paliativos, pois mede a habilidade do indivíduo em executar tarefas importantes para a manutenção de sua independência.

“Coming together is the beginning, keeping together is progress, working together is success”

Henry Ford

6.3. Métodos

Para uma melhor compreensão dos objetivos deste trabalho, devemos referir que uma revisão sistemática da literatura tem como finalidade reunir a evidência científica encontrada sobre uma questão de partida. Para a sua realização é necessária a definição de estratégias de busca, o estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão de artigos e, essencialmente, uma análise criteriosa e objetiva da literatura escolhida. O processo de planeamento da revisão sistemática consiste na caracterização de cada estudo selecionado, da avaliação da sua pertinência, da identificação de conceitos chave e das conclusões obtidas.

De forma a dar resposta à questão de partida, realizamos uma pesquisa que nos pudesse aferir: Em que medida a intervenção do Fisioterapeuta influencia a performance funcional do doente paliativo?

Tivemos como objetivos dar respostas às seguintes questões, para a elaboração desta revisão sistemática da literatura:

- Qual a relevância da intervenção do Fisioterapeuta na performance funcional do doente paliativo?
- Em que medida a avaliação do grau de dependência e posterior registo, traduz a performance funcional do doente paliativo?
- Qual a abordagem da *Palliative Performance Scale* (PPS)?
- Em que medida a intervenção do Fisioterapeuta influencia o declínio funcional do doente paliativo?
- Quais as barreiras/dificuldades encontradas na intervenção do Fisioterapeuta no contexto paliativo?

Com o intuito de identificar os diversos estudos pertinentes para esta investigação, definimos alguns critérios de pesquisa:

- *Critérios de Inclusão*: Incluímos no nosso protocolo de pesquisa estudos empíricos e de natureza qualitativa e quantitativa; o contexto apresentado foi aquele onde se encontra o doente paliativo, seja no domicílio, em contexto hospitalar, institucionalizado ou em unidade especializada (somente adultos); bem como, incluir instrumentos de avaliação da performance funcional num horizonte temporal entre Janeiro de 2009 a Agosto de 2015, publicados na língua portuguesa ou inglesa.

- *Critérios de Exclusão*: O contexto apresentado não incluiu doentes com défices cognitivos, uma vez que a escala de avaliação (PPS) é respondida pelo próprio; o contexto apresentado não deverá incluir locais como *Nursing Home* ou *Hospices*, visto que não existem estruturas semelhantes em Portugal; bem como, não incluir doentes em serviços de cuidados intensivos ou de urgência, pois trata-se de um contexto com características muito próprias; assim como, não incluiu doentes em fase agónica.

No sentido de mapear a nossa pesquisa, definimos algumas palavras-chave utilizadas como descritores: Intervenção do Fisioterapeuta; Performance funcional; Doente paliativo.

A pesquisa, tendo em conta o horizonte temporal mencionado, baseada no método PICOD (Tabela 9) incluiu 15 artigos, 5 revisões sistemáticas da literatura e trabalhos de investigação académica, pesquisados em bases de dados de referência e com acesso a texto integral. Foi realizada em diversas bases de dados *online* de referência, nomeadamente a Biblioteca do Conhecimento Online (B-On), Repositório Institucional da Universidade Católica Portuguesa, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, Repositório do Instituto Politécnico de Castelo Branco, Web of Science, Medline®, EBESCOHost®, ScienceDirect®, PubMed, Biomed, Evidence Based Medicine, CINAHL®, assim como, os motores de pesquisa Google®, Google Académico® e Yahoo.

Tabela 9 - Parâmetros PICOD

		<i>Palavras – Chave</i>
P	Doentes Paliativos e Fisioterapeutas;	<i>Performance status;</i> <i>Functional performance;</i> <i>Physical Therapy;</i> <i>Physiotherapy, Palliative care, Palliative Performance Scale (PPS);</i>
I	Técnicas de Fisioterapia;	
[C]	Quais	
O	Dificuldades/Obstáculos/Relevância da intervenção/Melhoria ou manutenção da <i>performance funcional;</i>	
D	Empírico Qualitativo e quantitativo	

Na primeira fase da pesquisa, o processo tornou-se complexo devido ao elevado número de artigos, sendo estes um total de 2544 artigos. Aplicando os critérios presentes no protocolo de pesquisa, foram inicialmente revistos todos os títulos dos artigos e o seu número foi reduzido para 377 artigos. Após a leitura dos abstracts, o número de artigos foi reduzido para 47 artigos. Como resultado final, na última fase de seleção, em que os artigos foram lidos integralmente e os critérios de seleção foram aplicados na íntegra, o número de artigos foi reduzido para 20 (11 documentos de fonte primária e 9 documentos de fonte secundária).

Tabela 10 - Número de artigos derivados da pesquisa

Equação da pesquisa	B-on	PEdro	Medline/Pubmed	RAAP
<i>Performance Status AND Palliative Performance Scale</i>	943		356	25
<i>Physical Therapy AND Palliative Care AND Physiotherapy</i>	159	2	805	

<i>Functional Performance AND Palliative Care</i>	6		226	22
---	---	--	-----	----

Tabela 11 - Descrição da bibliografia selecionada

Título do Artigo	Autores	Referência Ano/País	Desenho do estudo
Declínio Funcional e Reabilitação em Cuidados Paliativos	Minosso, Sponton Moura,J	Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2011	Revisão Integrativa
Exercise training in patients with advanced gastrointestinal cancer undergoing palliative chemotherapy: a pilot study	Jensen	2014	Estudo Piloto
Effects of exercise training programs on physical performance and quality of life in patients with metastatic lung cancer undergoing palliative chemotherapy—A study protocol	Baumann	2014	Estudo Piloto
Determinants of Physical Activity in Palliative Cancer Patients: An Application of the Theory of Planned Behavior	Lowe, S.	2011	Estudo transversal
Competência Emocional nos Fisioterapeutas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	Afonso, J.	Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde 2013.	Estudo quantitativo, de caráter exploratório e analítico
Indicadores e Ganhos em Saúde: Grau de Dependência dos Utentes, desde a admissão até à alta de uma unidade de Cuidados Continuados de Longa Duração.	Barata, A.	Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde, 2012.	Estudo descritivo, retrospectivo de natureza quantitativa
A Home-Based Exercise Program to Improve Function, Fatigue, and Sleep Quality in Patients With Stage IV Lung and Colorectal Cancer: A Randomized Controlled Trial.	Cheville, A. K., Jenny; Vandenberg, Justin; Shen,T	J Pain Symptom Manage 45., 2013	Estudo controlado randomizado
Feasibility and Impact of a Physical Exercise Program in Patients with	Graaf, W. B., Jan-	Journal of Palliative	Estudo Piloto

Advanced Cancer: A Pilot Study.	Paul; Vissers, Kris;	Medicine. 2014	
Associations Between Physical Activity and Quality of Life in Cancer Patients Receiving Palliative Care: A Pilot Survey..	Lowe, S. W., Sharon; Baracos, Vickie	Journal of Pain and Symptom Management 2009	Estudo piloto
A Fisioterapia no Alívio da Dor: Uma visão Reabilitadora em Cuidados Paliativos.	M. Florentino, D. S., Flavia; Maiworn, Adalgisa; Carvalho,	UERJ, 2012	Estudo Fenomenológico qualitativo
Physical Therapy in Palliative Care: From Symptom Control to Quality of Life: A Critical Review.	Senthil, P. K. A., Jim.	2010	Revisão Crítica
Factors associated with lower quality of life among patients receiving palliative care.	Chui, Y. K., Hau, Fu, Idy; Liu, Rico; Sham, Mau; Lau, Kam.	Journal of Advanced Nursing, 2009.	Estudo descritivo, transversal de correlação
Physiotherapy in palliative care.	Girão, M. A., Sandra.	2013.	Revisão da Literatura
Importance of rehabilitation in cancer treatment and palliative medicine.	Okamura, H.	Jpn J Clin Oncol. 2011 Jun;41(6):733-8., 2011	Estudo prospetivo quantitativo
Physical Activity as a Supportive Care Intervention in Palliative Cancer Patients: A Systematic Review			Revisão Sistemática
Physical activity, quality of life, and the interest in physical exercise programs in patients undergoing palliative chemotherapy	Oechsle, K., Jensen, W., Schmidt, T.	Support care cancer, 2011 May; 19859:613-9	Estudo fenomenológico qualitativo
Use of palliative scale version 2 in obtaining palliative care consults	Fedel, P.	Journal of clinical nursing Volume 23, issue 13-14, pages 2012-	Estudo fenomenológico qualitativo

		2021, July 2014, Canada	
Evaluating Correlation and interrater reliability four performance scales in the palliative care setting	Jeff Myers, M.D.	Journal of pain and symptom Management volume 39, issue2, February 2010, Pages 250-258	
O impacto da fisioterapia na qualidade de vida de doentes oncológicos internados em cuidados paliativos	Amaral, J.I.	Universidade de Medicina do Porto, 2012	Estudo piloto de desenho longitudinal
Effect of physical exercise on muscle mass and strength in cancer patients during treatment	Stene, G.B.	2013	Revisão Sistemática

Nos seguintes gráficos expõe-se a distribuição por ano de publicação, assim como, por país de origem, do respetivo estudo:

Gráfico I - Distribuição por ano de publicação

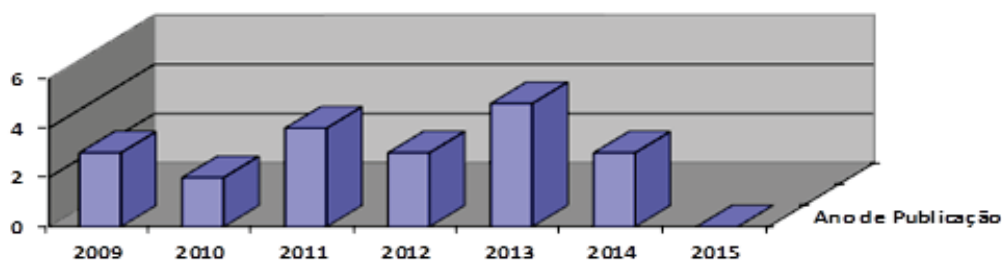
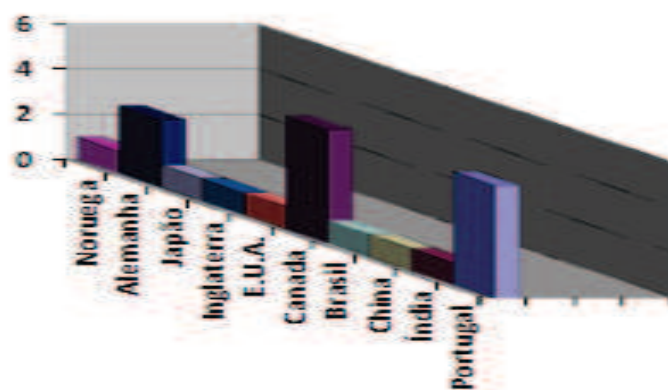


Gráfico II - Distribuição por país de origem



Com a interpretação dos gráficos, podemos constatar que a maior prevalência dos artigos publicados sobre esta temática verifica-se no Canadá e em Portugal.

Foi motivo de surpresa o facto de surgirem 5 trabalhos portugueses na área de interesse que pretendemos pesquisar. Este facto verifica-se porque os Cuidados Paliativos se apresentam cada vez mais em ascensão no nosso país, desde o início da década de 90 do passado século. Do Canadá, chega-nos um número considerável de trabalhos, certamente relacionado com o facto de ser uma temática sobrevalorizada naquele país. Não podemos esquecer que a conhecida Escala de Edmonton, tão utilizada em Cuidados Paliativos, foi concebida e desenvolvida por estudiosos deste país, o que demonstra o elevado interesse desta população pela temática em questão. Como seria de esperar, da esfera dos países anglo-saxónicos saíram um número razoável de documentos, porventura associado ao maior desenvolvimento que a área dos Cuidados Paliativos assume nestes países. É também curioso constatar o surgimento de alguns países emergentes nesta área, dado que encontramos também estudos da Noruega e da Índia, sinal que a filosofia dos Cuidados Paliativos se encontra já em firme expansão e que a avaliação da performance funcional é reconhecida como uma prioridade. Relativamente ao ano de publicação, compreende-se um maior predomínio de publicações em 2011 e 2013, tendo em conta o horizonte temporal previamente definido para esta revisão de literatura.

Podemos deste modo referir que todos os artigos respondem, de certa forma, à questão inicialmente formulada. Como referido anteriormente neste trabalho, os aspetos relevantes associados a cada artigo / revisão sistemática da literatura, nomeadamente, no que diz respeito ao seu PICOD, serão dissertados no final, após as conclusões, sob a forma de quadros-resumo.

6.4. Desenvolvimento

a) O papel do Fisioterapeuta em Cuidados Paliativos

A Confederação Mundial de Fisioterapia (WCPT) define como Fisioterapeuta: "... o profissional que presta serviços a pessoas e populações para desenvolver, manter e restaurar o movimento máximo e capacidade funcional ao longo do tempo de vida (Senthil 2010)".

A prática da Fisioterapia inclui a prestação de serviços em circunstâncias onde o movimento e a função estão ameaçados pelo processo de envelhecimento ou de lesão ou doença. O movimento completo e funcional está no cerne do que significa ser saudável. O Fisioterapeuta intervém na identificação e maximização do potencial de movimento, dentro das esferas da promoção, da prevenção, do tratamento e da reabilitação. A Fisioterapia envolve a interação entre o Fisioterapeuta, pacientes ou clientes, famílias e cuidadores, num processo de avaliação da performance funcional e

no estabelecimento acordado de metas e objetivos, utilizando conhecimentos e habilidades específicas dos Fisioterapeutas (Watanabe 2009; Senthil 2010; Bokemeyer 2011; Amaral 2012; M. Florentino 2012; Girão 2013).

Os Fisioterapeutas desempenham um papel inerente à equipa de Cuidados Paliativos multidisciplinar com ênfase na melhoria da função e qualidade de vida em pacientes que exigem dimensões físicas e funcionais dos cuidados. A dimensão física foi definida como a própria experiência do desconforto físico, associado com a progressão da doença, para um nível de percepção de sofrimento físico. A dimensão física em Fisioterapia inclui o controlo de sintomas, a gestão de resultados físicos como a mobilidade, a força, a flexibilidade, a resistência, a coordenação, o equilíbrio, a marcha, a respiração, a tolerância ao exercício e o gasto de energia. O controlo dos sintomas através da Fisioterapia é aplicável em pacientes com os sintomas mais comuns que necessitam de Cuidados Paliativos, tais como dor, fraqueza, tosse e dispneia (Watanabe 2009; Senthil 2010; Amaral 2012; Afonso 2013). A dimensão funcional é definida como a capacidade da pessoa executar funções e atividades da vida diária, experiente em relação às expectativas e adaptações e à funcionalidade em declínio. As limitações funcionais incluem o desempenho sensorio-motor na execução de determinadas ações, tarefas e atividades (por exemplo: mudança de decúbitos, sair da cama, transferência, caminhadas, subir e descer escadas, flexão, levantar, carregar, etc.). Essas habilidades sensoriomotoras funcionais são subjacentes aos padrões diários, fundamentais nos comportamentos que são classificados como atividades básicas da vida diária (AVD) (por exemplo: alimentação, vestuário, banho, preparação, ir à casa-de-banho). As tarefas mais complexas associadas à comunidade independente (por exemplo, utilização de transportes públicos, compras de supermercado, etc.) são classificadas como atividades instrumentais de vida diária (AIVD). Um bom desempenho das atividades funcionais físicas complexas, tais como higiene pessoal e de limpeza, normalmente requerem a integração das habilidades cognitivas e afetivas, bem como as físicas. É a execução independente tanto das AVD como das AIVD que permitem e favorecem o sentimento de dignidade e bem-estar ao doente paliativo (Senthil 2010).

Os Cuidados Paliativos centram-se na promoção do conforto, da dignidade e da qualidade de vida de pessoas de qualquer faixa etária em que doenças incuráveis, progressivas e em fase avançada excluem a hipótese de uma recuperação (Girão 2013). Quanto à participação dos Fisioterapeutas neste tipo de cuidados é clara, esperando-se integração destes técnicos nas equipas interdisciplinares numa verdadeira articulação com as instituições de saúde e de apoio social (Amaral 2012; Barata 2012).

A progressão de uma doença é normalmente acompanhada pelo agravamento da sintomatologia, como a dor e a fadiga, que contribuem em grande parte para o aumento do sofrimento. Aliviar o sofrimento é, assim, a chave para este tipo de cuidados, tendo como base minimizar os sintomas durante todo o processo, principalmente nos estádios mais avançados (M. Florentino 2012; Girão 2013). Uma

das características dos utentes paliativos é a diminuição da funcionalidade relacionada com a progressão da doença. Estudos realizados com este tipo de utentes demonstram que existe uma diminuição progressiva da performance funcional, bem como um aumento da dor, nos últimos seis meses de vida. Devido a isto, é necessário manter um sistema de suporte que ajude o utente a viver o mais ativamente possível. A reinserção do utente nas AVD's restabelece o senso de dignidade e auto-estima (M. Florentino 2012; Girão 2013).

A evolução da doença causa sofrimento ao paciente e à família, e reconhecer a fase em que o paciente se encontra é importante, uma vez que permite uma adequação ao tratamento e entender que a terminalidade não se restringe apenas aos últimos dias de vida (M. Florentino 2012).

Um fator importante nestes pacientes é a questão da morte. Saber lidar com esta situação é um dos fatores mais angustiantes para os profissionais da Fisioterapia e exige extrema delicadeza, pois muitos encaram esta dificuldade experimentando um desconforto com a situação, seguido de inevitáveis frustrações profissionais. Além disso, a relação da morte e do morrer e os seus cuidados são ainda desconhecidos até mesmo no ambiente académico, e perpetuam-se durante a vida profissional (M. Florentino 2012).

A Fisioterapia não procura apenas a funcionalidade do paciente, mas a manutenção de uma comunicação, objetivando estreitar a relação profissional-paciente, gerando mais confiança do doente em relação ao terapeuta e conforto. Tais condutas diminuem a sensação de abandono que aflige muitos pacientes em fase avançada e os seus familiares (Amaral 2012; Barata 2012; M. Florentino 2012; Afonso 2013).

É de salientar a importância da reabilitação de um modo geral e dos fisioterapeutas, pois estes profissionais avaliam a dependência através de escalas e efetuam os planos de intervenção com os respetivos objetivos traçados por um determinado período de tempo. Regularmente procedem à reavaliação para manter ou modificar os objetivos traçados no programa de intervenção inicial (Amaral 2012; Barata 2012).

A maior parte destes utentes tem em comum o desejo de se manterem independentes durante a progressão da doença. Por isso, o Fisioterapeuta deve ser capaz de clarificar os objetivos de intervenção, estes devem ser constantemente revistos e ajustados face às necessidades do utente, de forma a reduzir, ou até mesmo eliminar a incapacidade, otimizando a funcionalidade, independência física e qualidade de vida, sempre em colaboração com o utente e com toda a equipa multidisciplinar (Girão 2013).

Deste modo, a Fisioterapia complementa todo o tratamento desempenhando um papel fundamental na medida em que promove o controlo da sintomatologia, maximiza as capacidades funcionais remanescentes, promove educação e orientação aos cuidadores, mantém a autonomia dos utentes, bem como o seu senso de

identificação no meio que o rodeia. Tem ainda um papel importante na identificação pessoal do utente, uma vez que este tem um papel ativo em todo o tratamento (M. Florentino 2012; Girão 2013).

Yoshioka, em 1994, realizou um estudo onde demonstrou que 239 de 301 utentes, num estágio terminal de cancro, que realizaram Fisioterapia, apresentaram um aumento da funcionalidade, com a realização de atividades da vida diária, como transferências e deambulação. Scialla (2000) também demonstrou que a realização de Fisioterapia em utentes numa fase inicial de cancro proporcionava um aumento não só da funcionalidade, como uma melhoria do estado físico e mental e *performance funcional*, apresentando ainda uma diminuição das repercussões da progressão da doença (Girão 2013).

Noutro estudo, realizado por Laakso, McAuliffe e Cantlay, em 2003, durante 12 meses num serviço de oncologia, com utentes paliativos, concluiu-se que a intervenção de um serviço especializado de Fisioterapia resultou num aumento significativo dos níveis de funcionalidade. A tendência para a manutenção ou melhoria da qualidade de vida, assim como, a melhoria da fadiga, dor e apetite, foi notória no grupo de utentes que receberam Fisioterapia especializada, comparativamente com o grupo que apenas recebeu Fisioterapia por profissionais não especializados na área dos Cuidados Paliativos. Concluiu-se também neste estudo, que uma intervenção precoce e um acompanhamento comunitário podem contribuir significativamente para a manutenção da independência funcional, bem como para o aumento da qualidade de vida e satisfação dos utentes que necessitam de Cuidados Paliativos (Girão 2013).

Ainda existe pouca evidência científica que mencione o papel do Fisioterapeuta nos Cuidados Paliativos, no entanto, é possível concluir que a participação do Fisioterapeuta nesta área contribui de forma positiva na qualidade de vida, aliviando a dor e promovendo a *performance funcional* dos utentes (Girão 2013).

Em Portugal, ainda não se está a atuar tendo em conta estes princípios, pressupostos e conceitos fundamentais desta área, havendo uma menor percentagem de profissionais de saúde do que a que deveria existir, segundo o que está estipulado pela Associação Portuguesa de Fisioterapeutas (APF) (Girão 2013).

Em 2009, a legislação refere que no caso dos Cuidados Paliativos podemos falar de uma média de 0,5 Fisioterapeutas por unidade em funcionamento. Em 2011, o despacho n.º 3730/2011, demonstra o desenvolvimento de Portugal nesta área, com a abertura de 16 novas unidades, perfazendo um total de 24 unidades de Cuidados Paliativos em Portugal. Pressupondo-se assim, um aumento do número de Fisioterapeutas a colaborar nesta área, apesar de não haver ainda um estudo que o demonstre (Girão 2013).

b) A relevância da intervenção do Fisioterapeuta na performance funcional do doente paliativo

Os Cuidados Paliativos são definidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) (2009) como o cuidado total ativo de pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo. O controlo da dor, os sintomas físicos e psicossociais e a espiritualidade são questões fundamentais. Um dos objetivos dos Cuidados Paliativos centra-se em ajudar os pacientes a alcançar a melhor qualidade possível de vida (QV) (Chui 2009).

Inerente à ideia dos Cuidados Paliativos é a ênfase em satisfazer as necessidades percebidas e expressas dos pacientes. À medida que a doença progride, os doentes com doença avançada têm que lutar com a progressão dos sintomas, tais como dor, dispnéia, fadiga e deterioração física. Os pacientes podem ter diferentes respostas psicológicas para a sua doença ou experiência de angústia, psicossocial e espiritual que exige uma gestão contínua e apoio da equipa de saúde. Assim, medir a QV, tendo em conta os efeitos negativos da doença avançada, é fundamental para os prestadores de cuidados de saúde. Estes devem avaliar em pleno as áreas de impacto dos seus cuidados e identificar a melhor intervenção, a fim de obter a melhor qualidade de vida para o paciente (Chui 2009).

A importância de avaliar a qualidade de vida dos doentes que recebem Cuidados Paliativos tem sido amplamente reconhecida na literatura ao longo das últimas décadas. Diferentes modelos teóricos têm sido usados em discussões sobre qualidade de vida. No entanto, a maior parte enfatiza a importância da percepção de um indivíduo, ou seja, como a pessoa define a sua qualidade de vida em termos de ter um *outlook* psicológico positivo e bem-estar emocional, ter boa saúde física e mental e performance funcional, ter bons relacionamentos com amigos e familiares, participar em atividades sociais, etc. Isto é consistente com o conceito de Qualidade de Vida de Cella, que inclui dois componentes fundamentais na sua avaliação: subjetividade e multidimensionalidade. Subjetividade refere-se à compreensão da qualidade de vida a partir da perspetiva do paciente. Multidimensionalidade refere-se à avaliação as diferentes dimensões da vida do paciente, incluindo performance funcional, capacidade física, bem-estar emocional e bem-estar social (Chui 2009).

A performance funcional é uma das principais variáveis que se correlaciona diretamente com a qualidade de vida. Pacientes que relatam sintomas menos graves têm o estatuto de melhor funcionalidade e qualidade de vida. A relação entre sintomas físicos e QV dos doentes a receber cuidados paliativos tem sido explorada em vários estudos. Foi constatado que pacientes com cancro em fase terminal tinham relatado dificuldades funcionais e sintomas físicos incómodos. Num outro estudo, foi avaliada a relação entre a QV e a angústia em pacientes com cancro avançado que foram chegando ao fim da sua vida. O sintoma físico (diminuição da performance funcional) foi identificado em 35% como preditor significativo de qualidade de vida (Chui 2009).

A avaliação da *performance funcional* mostrou-se importante para caracterizar as necessidades dos cuidados não satisfeitos, comparar o estado geral de pacientes e cuidadores, identificar problemas passíveis de intervenção, avaliar a eficácia do tratamento e estimar o tempo de sobrevida do paciente paliativo. Os estudos também demonstraram que, embora a reabilitação em Cuidados Paliativos não elimine os danos causados pelas doenças, pode atenuá-los. Os resultados indicam que a avaliação funcional e a reabilitação são estratégias viáveis para combater o declínio funcional e melhorar a qualidade de vida em pacientes paliativos. Na avaliação da qualidade de vida do paciente em Cuidados Paliativos, destaca-se o conceito de capacidade funcional, que reflete a habilidade de executar atividades que permitam aos indivíduos cuidar de si próprio e viver de maneira independente. Todos os pacientes em Cuidados Paliativos vivenciam o declínio funcional, que afeta muitos aspectos das suas vidas. Limitações na capacidade de executar as tarefas quotidianas aumentam o risco de desenvolvimento de problemas psicológicos; a debilidade progressiva e o medo de tornar-se um “fardo” para o cuidador estão entre as maiores preocupações dos pacientes e são citadas frequentemente entre as razões para se desejar a morte (Lowe 2009; Watanabe 2009; Minosso 2011).

A avaliação do estado funcional tem sido o método tradicionalmente utilizado pelos profissionais de saúde para avaliar o impacto geral da doença sobre o paciente em Cuidados Paliativos. Tornou-se também num meio confiável para a previsão do tempo de sobrevida e de hospitalização, além de um indicador do tipo de cuidado a ser prestado. Muitos instrumentos de avaliação da *performance funcional* têm sido utilizados em Cuidados Paliativos (Minosso 2011).

Os dados provenientes da avaliação da *performance funcional* são utilizados para avaliar as necessidades de cuidado não satisfeitas e comparar o estado geral de pacientes e cuidadores, avaliar o declínio funcional no fim da vida, estudar instrumentos potencialmente úteis em Cuidados Paliativos, identificar problemas passíveis de intervenção, avaliar a eficácia do tratamento, estimar o tempo de sobrevida, resultando em benefícios claros e importantes para o paciente no fim da vida. Assim, considerando-se os objetivos gerais dos Cuidados Paliativos, que incluem o aumento da qualidade de vida, encontraram-se razões muito fortes para se investir em cuidados voltados à manutenção e/ou na melhoria da *performance funcional* dos pacientes (Minosso 2011).

A reabilitação Fisioterapêutica é o processo de auxiliar uma pessoa a atingir em pleno o potencial físico, psicológico, social, vocacional e cognitivo de acordo com as suas condições fisiológicas ou anatómicas, limitações ambientais, desejos e projetos de vida, apesar do aumento da atenção à qualidade de vida nos Cuidados Paliativos, o papel da reabilitação nessa fase continua a despertar dúvidas. Os objetivos da reabilitação e dos Cuidados Paliativos podem, à primeira vista, parecer incompatíveis. As potenciais contribuições da reabilitação física podem parecer inapropriadas, o que explica o porquê de uma quantidade mínima de pacientes paliativos receber este tipo de cuidado. O tratamento paliativo para além do tratamento sintomático tem como

objetivo limitar a deficiência. Embora a atenção recaia significativamente na dor e controlo de sintomas, pouco ênfase é dado ao aumento da atividade física e capacidades funcionais, o que é um erro (Lowe 2009; Cheville 2013). Um crescente número de evidências sugere que a atividade física e respetiva funcionalidade derivada da Fisioterapia não são apenas intervenções seguras e baratas, como melhoram a função, a *performance* e a qualidade de vida, permitindo a independência das pessoas com doença avançada (Cheville 2013). O sub-tratamento de sintomas físicos e a falta de atenção à *performance* funcional é um alarme e deve garantir ainda mais dedicação por parte da equipa de Cuidados Paliativos. Por não obterem resposta nas equipas, por falta de multidisciplinariedade, cada vez mais, os pacientes procuram a medicina ocidental através da medicina tradicional chinesa ou outras terapias alternativas (Chui 2009). Entretanto, uma quantidade crescente de estudos tem mostrado que a reabilitação vai ao encontro de muitas necessidades não satisfeitas em Cuidados Paliativos. Yoshioka (1994) descreve intervenções de Fisioterapia disponibilizadas para 301 pacientes com cancro terminal em que 27% dos pacientes elevaram a sua pontuação na escala de avaliação funcional aplicada e 47% conseguiram autonomia suficiente para a alta. Outros estudos demonstraram que, embora a reabilitação em Cuidados Paliativos não elimine os danos causados pelas doenças, pode atenuá-los. Além disso, parece unir os pacientes e as suas famílias em torno de um objetivo comum e atuar contra o declínio funcional de maneira que este não seja experimentado de maneira solitária, isolada da equipa de saúde. Há cada vez mais evidências de que a reabilitação melhora o estado funcional, a qualidade de vida e sintomas como a dor e a ansiedade nesta população. Ter um nível de conhecimento adequado sobre reabilitação é essencial para a provisão de Cuidados Paliativos abrangentes (Minosso 2011).

O declínio funcional é uma condição comum entre os pacientes em Cuidados Paliativos. A manutenção da habilidade de executar as atividades da vida diária é um importante objetivo para este tipo de cuidados, já que estas têm implicações no trabalho, na vida social, nos relacionamentos e na estrutura familiar (Lowe 2009). O planeamento da intervenção deve ser feito de maneira individual e baseado no prognóstico geral, no potencial para a recuperação física e *performance* funcional, no desejo e na motivação do paciente para atingir o objetivo. Apesar das vantagens, o papel da reabilitação em Cuidados Paliativos não tem sido proeminente devido a vários motivos: falta de coordenação entre a equipa de saúde, falta de programas e serviços de reabilitação nas unidades de Cuidados Paliativos e, especialmente, o número reduzido de artigos científicos documentando a melhoria do estado funcional e da qualidade de vida após as intervenções de reabilitação. Vários estudos indicam que a avaliação funcional e a reabilitação são estratégias viáveis para combater o declínio funcional e melhorar a qualidade de vida de pacientes em Cuidados Paliativos, destacando-se, no entanto, a necessidade de mais evidências científicas para demonstrar os potenciais benefícios para esta população (Minosso 2011).

Em termos práticos, a reabilitação física é cada vez mais promovida como um meio para alcançar o aperfeiçoamento físico e psicológico como parte da reabilitação de pacientes oncológicos e em geral em pacientes com cancro avançado (Graaf 2014). Os pacientes com cancro são confrontados com uma série de consequências da doença e do tratamento que podem alterar o metabolismo, a alimentação, a ingestão e a composição corporal e causar comprometimento físico e psicossocial significativo. O exercício derivado da reabilitação tem um impacto positivo geral sobre muitos processos biológicos, tais como o gasto de energia, resistência à insulina, inflamação e na maior parte dos órgãos e tecidos do corpo. Em pacientes com cancro, há evidências de que o exercício físico contribui para reduzir a fadiga, melhora a qualidade de vida e alivia muitos dos efeitos colaterais adversos, tanto durante, como após o tratamento (Stene 2013).

O exercício físico é definido como uma atividade que é planeada, estruturada, repetitiva e propositada, com o objetivo de melhorar ou manter um ou mais componentes da performance física, ou seja, resistência, força muscular e composição corporal (Stene 2013). O exercício físico deve ser considerado, bem tolerado, viável e seguro durante e após o tratamento do cancro e até mesmo em pacientes com estágios avançados da doença, pois também estes estão dispostos a realizar terapia. Assim, com base no conhecimento atual, é considerado clinicamente aconselhar mais pacientes com cancro a realizar exercício (Okamura 2011; Stene 2013).

Recentemente, estudos clínicos demonstraram que programas de treino físico também são viáveis em pacientes submetidos a quimioterapia e que, mesmo gravemente doentes acamados os pacientes podem lucrar com o exercício. O exercício tem sido utilizado para diminuir os efeitos colaterais e melhorar o estado de saúde. Fadiga e o prejuízo do desempenho físico são os resultados mais comuns de cancro metastático avançado. Não é só o efeito catabólico negativo nos músculos que desempenha um papel importante neste mecanismo: um terço da redução física em doentes com cancro pode ser atribuído à inatividade física. Isso pode levar um progressivo condicionamento que tem um grande impacto negativo sobre as atividades do quotidiano, na participação na vida social e qualidade de vida (Graaf 2014)

Os efeitos da reabilitação em pacientes com cancro traduzem-se no aumento da função cardiorrespiratória, força muscular, densidade mineral óssea, qualidade de vida, redução do peso corporal, massa gorda, e sensação de fadiga (Graaf 2014).

Os efeitos positivos dos programas de treino de físico sobre o desempenho físico e a qualidade de vida em doentes oncológicos na reabilitação, após o término da quimioterapia curativa, são bem conhecidos. As investigações clínicas demonstraram que os programas de atuação específicos são viáveis em pacientes durante a quimio ou a radioterapia, apesar de todos os sintomas associados à doença. Estes ensaios têm demonstrado efeitos benéficos não só na performance funcional, como também na qualidade de vida e sintomas relacionados com o tratamento, como por exemplo, dor,

náuseas e fadiga (Lowe 2011; Baumann 2014). Diferentes ensaios demonstraram um impacto positivo da atividade física em doentes com cancro sobre a sua função imunológica, níveis de glicose e metabolismo lipídico, reações inflamatórias, bem como na proliferação tumoral e apoptose (Baumann 2014). Embora a maioria destes estudos tenham sido realizados em pacientes durante o tratamento curativo, apenas um pequeno número de programas avaliaram o treino físico em pacientes com cancro incurável, durante quimioterapia paliativa. Estes estudos sugerem que os programas físicos são viáveis, mesmo nos pacientes gravemente doentes e têm benefícios sobre a sua qualidade de vida, sintomatologia e funcionamento físico (Baumann 2014).

A caquexia associada ao cancro é uma condição multifatorial caracterizada por uma perda de massa muscular (com ou sem perda de massa gorda) que não pode ser totalmente revertida por suporte nutricional convencional e que leva ao progressivo comprometimento da performance funcional. A perda da massa muscular e da força é um dos vários fatores que está associado com a perda de peso involuntária da caquexia associada ao cancro. O exercício físico pode ter particular importância para pacientes com cancro avançado ou em pré-caquexia ou caquexia, devido aos seus efeitos de potenciação da massa muscular e força muscular. Estudos experimentais têm descrito possíveis efeitos anti-inflamatórios derivados do exercício físico, bem como o resgate parcial da massa muscular. Além disso, foi descrito também que o exercício contribui para a redução ou o atraso da caquexia em pacientes com cancro ou outras doenças crónicas (Stene 2013).

Em pacientes com cancro gastrointestinal avançado também foi demonstrado consistentemente uma sobrevida superior em pacientes fisicamente mais ativos. Finalmente, um outro estudo randomizado mostrou efeitos benéficos da atividade física sobre biomarcadores responsáveis pelo prognóstico de sobrevivente do cancro colonretal (Jensen 2014).

No que se refere ao cancro no pulmão avançado são raros e recomendações específicas para a prática diária também são raras. Hoje, o treino respiratório representa o único treino de suporte com benefício comprovado na dispneia, bem como, em outros sintomas e ainda na qualidade de vida (Baumann 2014).

c) *Palliative Performance Scale* – como avaliar a performance funcional

A *Palliative Performance Scale* (PPS) (anexo 1) foi desenvolvida por Anderson et al., (1996) e adaptada a partir da Escala de Desempenho de *Karnofsky* (KPS). É uma ferramenta de medição do estado de desempenho em Cuidados Paliativos, projetada especificamente para os pacientes que recebem este tipo de cuidados, com o nível de desempenho físico classificado numa escala de 100 (normal) para 0 (morte), medida em 10% os níveis de decréscimo (Fedel 2013).

A PPS é uma ferramenta relativamente nova para a avaliação do desempenho funcional e fornece uma estrutura para a medição do declínio progressivo. Os fatores

que diferenciam os níveis baseiam-se em cinco parâmetros observáveis: grau de deambulação, capacidade de fazer atividades / extensão da doença, a capacidade de realizar autocuidado, alimentação / ingestão de líquidos e estado de consciência (Myers 2010).

A PPS tem sido utilizada por ser um instrumento válido e útil para o *ranking* geral da condição de pacientes com cancro que estão em fase terminal, porque se correlaciona muito bem com a KPS e reflete os perfis de sobrevivência dos pacientes (Chui 2009).

Um relato sucinto do desempenho permite-nos comunicar as necessidades da pessoa doente e a diminuição do seu resultado indica-nos a progressão da condição (Myers 2010).

Para a aplicação correta da PPS esta deve ser concluída na avaliação inicial e aplicada de forma semanal e deve ser aplicada por membros da equipa que estejam familiarizados com a *performance funcional* do doente (Fedel 2013).

A PPS pode ser aplicada para vários fins: É uma ferramenta de comunicação excelente para rapidamente descrever o atual nível de funcionalidade de um paciente; Tem valor nos critérios de avaliação para o desenho dos objetivos da reabilitação; E finalmente, tem um valor de prognóstico (Fedel 2013).

Desde que foi publicada, vários trabalhos têm avaliado a sua utilização na previsão do tempo de sobrevivência de doentes oncológicos e não oncológicos em fim de vida. Comparativamente com a KPS, o poder preditivo da PPS é reforçado pela inclusão de 2 fatores de prognóstico independentes – a ingestão oral e a alteração do estado de consciência. Ambas as escalas são dependentes do estado funcional e em situações de doença agressiva em que o doente ainda não iniciou a fase de rápido declínio, as previsões usando qualquer uma das escalas pode não refletir a evolução esperada (Fedel 2013).

Todos os especialistas concordam que a PPS é uma ferramenta valiosa na avaliação clínica, dentro deste tipo de pacientes, e vários clínicos sugerem usar a ferramenta em outros domínios, tais como, cuidados agudos, e para auxiliar na tomada de decisões de fim de vida. No geral, o valor da PPS é considerado estatisticamente significativo. A partir desta informação, a utilização de PPS é feita com confiança, sendo um instrumento válido e confiável para determinar a necessidade de Cuidados Paliativos. Além disso, a PPS é um instrumento clínico simples e facilmente ensinado aos profissionais de primeiro contacto (diário), tornando-se a escolha preferida para a implementação de cuidados em regime de internamento (Fedel 2013).

6.5. Conclusões

Doentes terminais apresentam, independentemente da natureza do processo mórbido, um leque comum de problemas, que devem ser sistematicamente elencados e abordados, sendo que deverão ser o menos invasivo possível.

O declínio funcional é uma condição comum entre os pacientes em Cuidados Paliativos. A manutenção da habilidade de executar as atividades da vida diária é importante para este tipo de cuidados, já que estas têm implicações no trabalho, na vida social, nos relacionamentos e na estrutura familiar.

Estudos têm demonstrado que alguns dos potenciais benefícios da reabilitação/exercício físico nesta população incluem melhoria na capacidade funcional, qualidade de vida, mobilidade, fadiga, dor, dispneia, estado emocional e função cognitiva.

O planeamento do tratamento deve ser feito de maneira individual e baseado no prognóstico geral, no potencial para a recuperação funcional, no desejo e na motivação do paciente para atingir o objetivo.

Apesar das vantagens, o papel da reabilitação/fisioterapia em Cuidados Paliativos não tem sido proeminente devido a vários motivos: falta de coordenação entre a equipa de saúde, falta de programas e serviços de reabilitação nas unidades de Cuidados Paliativos e, especialmente, devido ao número reduzido de artigos científicos documentando a melhoria do estado funcional e da qualidade de vida após as intervenções de reabilitação.

Os resultados desta revisão indicaram que a avaliação funcional e a reabilitação/exercício físico são estratégias viáveis para combater o declínio funcional e melhorar a qualidade de vida de pacientes em Cuidados Paliativos, destacando-se no entanto, a necessidade de mais evidências científicas para demonstrar os potenciais benefícios para esta população.

6.6. Cronograma

Tabela 12 - Cronograma

Ano	2016							
Meses	Março	Abril	Maió	Junho	Julho	Agosto	Setembro	Data Posterior
Projeto de Intervenção na UCCI de Castelo Branco								
Estágio no UCP ¹								
Elaboração do Relatório								
Entrega do Relatório ²								
Discussão do Trabalho Final ³								A combinar

Notas:

1. Datas dependentes de autorização e concordância dos responsáveis do serviço.
2. A data limite para entrega do Relatório está dependente de indicação dos Serviços Académicos.
3. Data dependente de marcação por parte da Escola.

Capítulo IV - Conclusões Gerais

7. Conclusões gerais

A Fisioterapia e os CP surgem como duas partes integrantes do tratamento multidisciplinar a doentes com doença crónica avançada. Partilham objetivos e abordagens terapêuticas, ambos possuem um modelo multidisciplinar de atendimento, que visa melhorar os níveis de função e conforto do doente (Santiago-Palma & Payne, 2001). Contudo, a reabilitação de doentes paliativos tem recebido pouca atenção, existindo pouca evidência para apoiar a sua eficácia.

Os doentes em CP, tem como um dos aspetos centrais do seu tratamento o controlo de sintomas e a manutenção da função. Grande parte destes doentes possuem um comprometimento funcional, causado pela patologia e/ou tratamentos médicos (Frymark, Hallgren, & Reisberg, 2009). O controlo inadequado dos sintomas e a incapacidade funcional possuem um grande impacto psicossocial, causando sofrimento e prejudicando a sua qualidade de vida e a dos seus cuidadores. A manutenção da autonomia funcional representa um dos pontos do conceito de dignidade do doente (Chochinov, 2002 citado por Neto, 2010).

Porém o declínio funcional é uma condição inerente ao desenrolar da maioria das doenças crónicas avançadas, deste modo, os doentes possuem uma maior probabilidade de depressão, diminuição da qualidade de vida, aumento das necessidades do cuidador, utilização de recursos de saúde e institucionalização (Santiago-Palma Payne, 2001).

Existe um número crescente de evidência de que intervenções de reabilitação melhoram o estado funcional, qualidade de vida e sintomas como a dor e ansiedade em doentes de CP (Santiago-Palma & Payne, 2001, Pyszora, Graczyk & Krajnik, 2009, Kumar & Jim, 2010, Girão & Alves, 2013). Deste modo, o Fisioterapeuta começa a ganhar um papel importante na equipa multidisciplinar de CP.

Nos cuidados paliativos, o fisioterapeuta utiliza técnicas específicas visando o controlo de sintomas e manutenção da mobilidade e função física de modo otimizar a qualidade de vida do doente e contribuir positivamente para o alívio da carga do cuidador. Tem como objetivo o controlo em diversos sintomas (dor, fadiga, dispneia, perda de funcionalidade e locomoção, disfunções músculo-esqueléticas, edema,...), maximiza as capacidades funcionais existentes, promove a educação e orientação dos cuidadores, mantém a autonomia dos doentes.

Os CP não são limitados ao fim de vida, a abordagem paliativa é iniciada mais cedo, sendo dirigida a diferentes patologias e não exclusivamente a patologias oncológicas (Laakso, 2006). Deste modo, o fisioterapeuta intervém num vasto leque de patologias e em fases mais precoces, quando o doente tem uma maior capacidade de colaboração. O impacto que a reabilitação pode ter na qualidade de vida de doentes com doença terminal, pode proporcionar o alívio de sintomas angustiantes e ter um efeito positivo sobre o nível de independência percebido pelo doente. Os doentes que recebem Fisioterapia são mais independentes em fases mais avançadas da doença (Laakso, McAuliffe & Cantlay, 2003).

Os fisioterapeutas que trabalham em CP, devem reconhecer as limitações dos seus doentes e alterarem a sua intervenção de forma a maximizar o seu sucesso. A condição do doente pode mudar drasticamente de dia para dia. Segundo Cobbe & Kennedy (2012) a flutuação funcional dos doentes é frequente, consequentemente os objetivos da intervenção da Fisioterapia mudam constantemente e a intervenção pode ser ajustada diariamente. Para além da flutuação funcional, a suspensão da intervenção representa também um desafio para o fisioterapeuta. Segundo Montagnini, Lodhi & Born (2003) 71% dos doentes suspendem a Fisioterapia por debilidade extrema.

Segundo, Minosso, a abordagem em cuidados paliativos, pretende ajudar os doentes a melhorar seu estado funcional, intervindo na minimização das limitações, impostas pela situação clínica, e dignificando deste modo esta etapa da vida, de maneira a permitir que vivam tão ativamente quanto possível, tendo presente que o seu agravamento, influência a atuação da intervenção por parte do profissional.

Ao longo do estágio de prática clínica, cada dia foi uma aprendizagem nova. Cada doente e seus familiares eram únicos e viviam a “despedida” de forma muito singular, o que levou a uma intervenção muito personalizada. Aprendi diariamente a viver cada momento como único, sendo esta experiência um privilégio.

A minha presença diária durante aquele mês e meio, possibilitou por um lado, ter uma actuação no sentido de trabalhar emocionalmente a antecipação de declínios na Performance Funcional dos doentes, por outro lado, permitiu-me apoiar situações que não devem ser deixadas para “depois”, correndo-se o risco de não ser possível abordá-las mais tarde.

Contudo o caminho a percorrer é longo...somente com a ajuda de quem sofre e em equipa se poderá, com humildade, chegar mais longe na investigação e na prática para se poder ajudar a viver a vida de forma tão única.

Percecionei que o Fisioterapeuta, cuja profissão tão ligada à vertente curativa da doença, faz sentido intervir em qualquer fase da mesma, nomeadamente nos últimos dias e horas de vida. A nossa atuação enquanto fisioterapeutas estará condicionada pela Performance Funcional do doente, pelo que é preciso avalia-la para ajustar a intervenção, refletindo-se numa melhoria dos cuidados prestados e por conseguinte numa melhoria da qualidade de vida do doente paliativo.

Este é um momento de conclusão, não só deste relatório mas também do Mestrado.

O Mestrado foi para mim um espaço de oportunidades, de mudança, e um suporte fundamental. O Mestrado foi lugar de reflexão, de partilha, de catarse, e principalmente de elaboração. Para além do que aprendi, pensei, questionei, reflecti, para uma melhor prática.

Referências bibliográficas

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos – Recomendações da ANCP*, Porto. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006). *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – APCP (2006). *Critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos – Recomendações da APCP*. Acedido a 20 de Julho de 2016 em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/critriosdequalidade-2006-apcp.pdf>

Back, A. L., Arnold, R. M., Baile, W. F., Tulsky, J. A. & Fryer-Edwards, K. (2005). Approaching Difficult Communication Tasks in Oncology, *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, vol. 55, nº 3, pp. 164-177

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A. & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES – A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer, *The Oncologist*, nº 5, pp. 302- 311

Barbosa, A. (2010). *Processo de Luto*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 487-532). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010). *Trabalho em Equipa*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 761-772). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy, *Community Oncology*, vol. 2, nº 2, pp. 138-142

Capelas, M. L. V. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal, *Cadernos de Saúde -Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa*, vol. 2, nº 1, pp. 51-57

Capelas, M. L. & Neto, I. G. (2010). *Organização de Serviços*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 785-814). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Carneiro, R., Barbedo, I., Costa, I., Reis, E., Rocha, N. & Gonçalves, E. (2011). Estudo Comparativo dos Cuidados Prestados a Doentes nos Últimos Dias de Vida Num Serviço de Medicina Interna e Numa Unidade de Cuidados Paliativos, *Acta Médica Portuguesa*, nº 24, pp. 545-554

Cavaliere, T. A. (2001). Ethical Issues at the End of Life, *The Journal of the American Osteopathic Association*, vol. 101, nº 10, pp. 616-622

Creutzfeldt, C.J., R.G. Holloway, and M. Walker, Symptomatic and palliative care for stroke survivors. *J Gen Intern Med*, 2012. 27(7): p. 853-60.

Chan, E. Y., Wu, H. Y. & Chan, Y. H. (2012). Revisiting the Palliative Performance Scale: Change in scores during disease trajectory predicts survival, *Palliative Medicine*, 27(4), pp. 367-374

Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care, *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, vol. 56, nº 2, pp. 84-103

CNECV, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (2010). *Memorando sobre os Projectos de Lei relativos às Declarações Antecipadas de Vontade*, Dezembro de 2010

Cobos, F. M., Almendro, J. M. E., Strempell, J. P. & Rosario, M. A. B. (2002). Atención a la familia, *Atención Primaria*, 30(9), pp. 576-580

Dávalos, E. G. M., García, S., Gómez, A. T., Castillo, L., Suárez, S. S., Silva, B. M. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales, *Revista de Especialidades Médico- Quirúrgicas*, vol. 13, nº 1, pp. 28-31

DGS, Direcção-Geral da Saúde (2004). *Circular Normativa nº 14 de 13 de Julho, Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, Ministério da Saúde

EAPC, European Association for Palliative Care (2013), Prague Charter: Palliative Care – A Human Right Ferris, F. D., von Gunten, C. F. & Emanuel, L. L. (2002). Ensuring competency in end-of-life care: controlling symptoms, *Bio-Med Central Palliative Care*, 1:5

Florentino, D. et al. (2012). A fisioterapia no alívio da dor: uma visão reabilitadora em cuidados paliativos. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto, UERJ*, 50-57

Fortin, M. F., Grenier, R. & Nadeau, M. (2003). *Métodos de Colheita de Dados*. In M. F. Fortin (Ed), *O Processo de Investigação: Da concepção à realização* (pp. 239 – 265). Loures, Lusociência

Girão, M. & Alves, S. (2013). Fisioterapia nos cuidados paliativos. *Salutis Scientia – Revista de Ciências da Saúde da ESSCVP*, Volume 5, 34-41

Gonçalves, E., Neto, I. & Marques, L. (2008). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – Comissão Parlamentar da Saúde*. Acedido a 5 de junho de 2016 em: http://www.apcp.com.pt/uploads/comissao_parlamentar_de_saude_2008_03.pdf

Guarda, H., Galvão, C. & Gonçalves, M. J. (2010). *Apoio à Família*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 749-760). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Gwyther, L. & Krakauer, E. (2009). *WPCA Policy statement on defining palliative care. Worldwide Palliative Care Alliance*. Acedido a 30 de Junho de 2016 em: file:///C:/Users/utilizador/Downloads/WPCA%20policy%20defining%20palliative%20care%202011.pdf

Jorge, L. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Em: Costa, A. & Otero, M. (Eds). *Reabilitação em Cuidados Paliativos* (pp. 63-76). Loures: Luso-didacta

Kumar, S.P., Cancer Pain: A Critical Review of Mechanism-based Classification and Physical Therapy Management in Palliative Care. *Indian J Palliat Care*, 2011. 17(2): p. 116-26.

Kumar, S.P. and S. Saha, Mechanism-based Classification of Pain for Physical Therapy Management in Palliative care: A Clinical Commentary. *Indian J Palliat Care*, 2011. 17(1): p. 80-6. 29.

Laakso, L., The role of physiotherapy in palliative care. *Aust Fam Physician*, 2006. 35(10): p. 781.

Lee, N. P. & Washington, G. (2008). Management of Common Symptoms at End of Life in Acute Care Setting, *The Journal for Nurse Practitioners*, September 2008, pp. 610-615

Marcucci, F. (2005). O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*, Volume 51 (Número 1), 67-77

Merskey, H., Albe-Fessard, D. G., Bonica, J. J., Carmon, A., Dubner, R., Kerr, F. W. L, et al (1979). Pain terms: A list with definitions and notes on usage. Recommended by the International Association for the Study of Pain subcommittee on taxonomy. *Pain*, vol. 6, pp. 249-252

Neto, I. G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos, *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, nº 19, pp. 68-74

Neto, I. G. (2010). *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Neto, I. G. (2010). *Modelos de Controlo Sintomático*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 61-68). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Pereira, J. L. (2010). *Gestão da Dor Oncológica*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 69-126). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Portugal, Governo de Portugal. (2006) *Decreto-Lei nº 101/2006 de 6 de Junho*, Diário da República nº 109 – 1ª Série - A

Portugal, Assembleia da República. (2012) *Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*, Diário da República nº 172 – 1ª Série

Querido, A. & Bernardo, A. (2010). *Náuseas e Vômitos*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 127-144). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010). *Comunicação*. In A. Barbosa & I. G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 461-486). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Sapeta, P. & Lopes M. (2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista Referência*, II série, nº 4

Sapeta, P. (2011). *Cuidar em Fim de Vida: O Processo de Interação Enfermeiro Doente*, Loures, Lusociência

SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2003). *Indicadores de Calidad en Cuidados Paliativos*, Septiembre 2003

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.

UNESCO, Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (2006). *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos*, Divisão de Ética das Ciências e Tecnologias, Sector de Ciências Sociais e Humanas, Lisboa, Comissão Nacional da UNESCO – Portugal

WHO, World Health Organization (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*, 2nd Edition, Geneva, World Health Organization

Anexos

Anexo 1 - Plano Individual de Intervenção (PII)

Plano Individual de Intervenção (PII)

Nome Utente:	Quarto/Cama:
Data Admissão: __/__/__ Data de Alta: __/__/__	Coordenador do PII:

Caraterização e Avaliação

Data Inicio	Nº	Necessidades/Problemas/Pontos Fortes	Objectivos/ metas	Prazo	Cumprimento da Meta (TA, PA, NA)

Planeamento de Intervenção

DATA INÍCIO	N.º	INTERVENÇÃO	RESPONSÁVEL	DATA TÉRMINO

DATA DA PRÓXIMA REUNIÃO _____	DATA DA PRÓXIMA REUNIÃO _____	DATA DA PRÓXIMA REUNIÃO _____
DATA REVISÃO PI _____	DATA REVISÃO PI _____	DATA REVISÃO PI _____
NOME E RUBRICA _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____	NOME E RUBRICA _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____	NOME E RUBRICA _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____

Anexo 2 - Folha de registo de Conferência Familiar Acolhimento

1. PLANEAMENTO	DATA PREVISTA: __/__/__, às __h__
<u>Objectivo geral:</u> Acolhimento à família e doente (primeiras 48 horas)	<u>Local:</u> Sala de reunião <input type="checkbox"/>
	Outro <input type="checkbox"/>
<u>Objectivos específicos:</u> 1. Entregue manual de acolhimento <input type="checkbox"/>	
2. Informação sobre:	
2ª) regras de funcionamento da Unidade <input type="checkbox"/>	
2b) constituição da equipa de profissionais <input type="checkbox"/>	
2c) cuidados e serviços prestados na Unidade <input type="checkbox"/>	
2d) direitos, garantias e deveres da/o utente e cuidadores informais/família <input type="checkbox"/>	
2e) procedimento para apresentação de sugestões e reclamações <input type="checkbox"/>	
3. Foi garantido o envolvimento dos cuidadores informais/familiares através de:	
3ª) horário de visitas alargado <input type="checkbox"/>	
3b) participação no processo de acolhimento ao utente <input type="checkbox"/>	
3c) participação no planeamento de cuidados <input type="checkbox"/>	
3d) participação nas actividades de vida diária do utente <input type="checkbox"/>	
3e) participação no planeamento da alta <input type="checkbox"/>	
2. DESENVOLVIMENTO (Explicitar a forma como decorreu a reunião, pontos de vista, ajustes realizados...)	
1º Passo – Apresentação dos membros presentes; Explicitação dos objectivos	
2º Passo – Decorrer da conferência:	
3º Passo: Recomendações/Sugestões/ marcação de próximas conferências:	
3. CONCLUSÃO/ DECISÕES:	

**Anexo 3 - PPS - *Palliative Performance Scale* - Escala de
Performance em Cuidados Paliativos**

Níveis PPS	Locomoção	Actividade e Evidência de Doença	Autocuidado	Alimentação	Nível de Consciência
100%	Completa	Actividade e trabalho normais Sem sinais de doença	Independente	Normal	Consciente
90%	Completa	Actividade e trabalho normais Alguns sinais de doença	Independente	Normal	Consciente
80%	Completa	Actividade normal com esforço Alguns sinais de doença	Independente	Normal ou reduzida	Consciente
70%	Reduzida	Incapaz de trabalhar normalmente Sinais evidentes de doença	Independente	Normal ou reduzida	Consciente
60%	Reduzida	Incapaz de fazer trabalho doméstico ou recreativo Sinais evidentes de doença	Necessidade de ajuda ocasional	Normal ou reduzida	Consciente e/ou Confuso
50%	Essencialmente sentado/deitado	Incapaz de fazer qualquer trabalho Doença disseminada	Necessidade de ajuda ocasional	Normal ou reduzida	Consciente e/ou Confuso
40%	Essencialmente acamado	Incapaz de fazer maior parte da actividade Doença disseminada	Ajuda total	Normal ou reduzida	Consciente e/ou sonolento podendo apresentar períodos de confusão
30%	Completamente acamado	Incapaz de fazer qualquer actividade Doença disseminada	Cuidados totais	Normal ou reduzida	Consciente e/ou sonolento podendo apresentar períodos de confusão
20%	Completamente acamado	Incapaz de fazer qualquer actividade Doença disseminada	Cuidados totais	Limitada a pequenos goles	Consciente e/ou sonolento podendo apresentar períodos de confusão
10%	Completamente acamado	Incapaz de fazer qualquer actividade Doença disseminada	Cuidados totais	Apenas cuidados com a boca	Sonolento e/ou em coma ± confuso

Anexo 4 - Casos Clínicos

Caso I: Sra. E. F.

Doente do sexo feminino, casada, natural de Castelo Branco, raça caucasiana, 80 anos, auxiliar de ação educativa reformada.

Foi admitida na unidade a 29/02/2016, vinda do domicílio.

Diagnóstico de linfoma não - Hodgkin (submetida a RT em 2003). Neoplasia apendicular mucinoso baixo grau com pseudomixoma peritoenal em 2011. Submetida a cirurgia de citonecrose. Re-operada em Junho de 2015 por recidiva de pseudomixoma peritoenal submetida a citonecrose com ressecção segmentar do delgado, com melhoria do quadro de suboclusão associado. Submetida a laparotomia exploradora no dia 21/01/2016. Foi submetida a rafia de múltiplos intestinais e por irressecabilidade do tumor opta-se por terminar a cirurgia.

Apresenta uma fístula entero-cutânea com saco de fístula adaptada com drenagem de conteúdo entérico. Calma, consciente, orientada na pessoa, no espaço e no tempo. Com discurso fluente e perceptível. Eupneica em ar ambiente.

Apresenta membros inferiores com edema, mais significativo abaixo dos joelhos e à direita. Deambula com ajuda de terceiros e bengala pela unidade. No entanto, adota comportamentos de risco, neste sentido. Já foi informada pela equipa de que não deverá deambular sozinha. Alterna períodos de cadeirão e leito. Parcialmente autónoma no WC.

Amplitudes articulares mantidas. Não menciona queixas algícas, no entanto refere mau estar generalizado. Força muscular generalizada grau 3+.

Objetivo de internamento: qualidade de vida com controlo de dor.

Expetativas do doente: encerramento da fístula entero cutânea.

PPS 50%

Objetivos da Fisioterapia: (1) Diminuição do edema dos membros inferiores, (2) Promover a mobilidade geral (3) Melhoria equilíbrio estático e dinâmico, (4) Melhoria do padrão de marcha.

Intervenção da Fisioterapia: (1) Massagem manual de drenagem (2) Fortalecimento muscular global (3) Treino de equilíbrio. Treino de transferências (leito-cadeira) em segurança (4) Treino de marcha com auxiliar de marcha e supervisão.

Caso Clínico II: Sr. J.P.

Doente de 72 anos, sexo masculino, raça caucasiana, natural de Ílhavo, trabalhava como vendedor de imóveis, reformado. Divorciado, vivia só. Sem rede de suporte familiar ou outras pessoas significativas que possam assegurar o apoio necessário no domicílio. Tem 3 filhos. Doente transferido do HGO. Deu entrada na unidade a 27/08/2015.

Diagnóstico de Adenocarcinoma do pulmão estágio IV, diagnosticado em Fevereiro de 2015. Metastização óssea e supra-renal. Antecedentes Pessoais: HTA, dislipidemia, cardiopatia isquémica (EAM com colocação de 2 stents em 2009), glaucoma, fumador.

Expetativas do doente: melhoria sintomática.

Eupneico em ar ambiente.

Exantema disperso. Rash Cutâneo. (suspeita de metástases cutâneas). Compressão medular por aumento da metastização óssea.

Amplitudes articulares mantidas.

PPS: 40%

Objetivos da fisioterapia: (1) prevenir os efeitos da imobilidade. (2) Promoção de conforto

Intervenção da fisioterapia: (1) Mobilizações articulares (2) Posicionamentos, Massagem de relaxamento.

Caso Clínico III: Sr. A.N.

Doente com 74 anos, sexo masculino, raça caucasiana. Admitido na unidade a 23/02/2016. Ex. motorista da Carris.

Diagnóstico de adenocarcinoma do recto estágio IV (metastização hepática e pulmonar) diagnosticada em Setembro de 2013.

Expetativas da família do doente: controlar a fadiga e a dor.

Calmo, consciente, orientado no tempo, na pessoa e no espaço. Pouco comunicativo à abordagem. Com discurso provocado.

Não referiu queixas álgicas. Não apresenta edemas. Menciona fadiga. Refere que dorme mal.

Eupneico em ar ambiente.

Amplitudes articulares mantidas. Força muscular generalizada grau 4-.

Deambula com apoio de terceiros, arrasta muito os pés ao andar, o que pode ser um fator desencadeante de quedas.

Parcialmente dependente nas AVD's, nomeadamente na deambulação e na higiene. Refere que "consegue fazer as coisas sozinho mas que vem sempre alguém ajudá-lo". (SIC)

PPS 60%

Objetivos da fisioterapia: (1) Manter a mobilidade geral (2) Melhorar a fadiga (3) Melhoria do padrão de marcha.

Intervenção da Fisioterapia: (1) Mobilizações articulares. Exercícios de fortalecimento muscular. (2) Treino de adaptação progressiva ao esforço, Técnicas de relaxamento (3) Treino de marcha.

Caso Clínico IV: Sr. I.G.

Doente com 76 anos. Admitido na unidade a 16/03/2016.

Diagnóstico de carcinoma pavimentocelular invasivo de corda vocal esquerda, diagnosticado em Outubro de 2015.

Não verbaliza, mas comunica com movimentos labiais e por gestos, sendo muito fácil fazer-se entender.

Calmo, consciente, orientado na pessoa e no espaço e desorientado no tempo. Atitude colaborante.

PPS 40%.

Pensos em ambos os calcâneos. Assume ortostatismo, com ajuda. Tolerar carga nos membros inferiores com apoio bilateral. Não refere queixas álgicas. Oligossintomático.

Não apresenta edemas. Eupneico em ar ambiente.

Amplitudes articulares mantidas em todos os segmentos corporais, exceto ombro esquerdo que apresenta limitação na flexão. Défice de força muscular nos membros inferiores grau 3+ e nos superiores 4-.

Presença de secreções espessas e purulentas que expele pela cânula de forma eficaz. Refere falta de ar, que reverte depois de limpeza da cânula.

Objetivos da fisioterapia: (1) Melhoria da mecânica ventilatória, (2) Promover a mobilidade geral, (3) Promover o ortostatismo.

Intervenção da fisioterapia: (1) Cinesioterapia respiratória (2) Mobilizações articulares. Fortalecimento muscular global (3) Treino de equilíbrio e transferência de peso. Treino de transferências em segurança.

Caso Clínico V: Sr. F.P

Doente de 83 anos de idade, sexo masculino, raça caucasiana, viúvo, reformado. Diagnóstico de Linfoma de não Hodgkin, difuso de grandes células B. Admitido na Unidade a 11/03/2016, vindo HSM. Antecedentes pessoais: DM tipo 2, dislipidémia, HTA, microlitíase e quistos renais e hemorragia sub dural e hematoma subaracnoideu pós queda.

Até ao internamento o Sr. Fernando era autónomo e residia sozinho. Tem registo de várias quedas na via pública e em casa. Tinha apoio do Curpio, nos cuidados de higiene, alimentação e gestão terapêutica. Vem com indicação de realizar quimioterapia não invasiva.

Diminuição da acuidade auditiva.

Consciente, calmo, desorientado no tempo e no espaço, mas orientado na pessoa. Verborreico.

Não refere queixas algícas. Sem edemas. Eupneico em ar ambiente.

Todas as amplitudes articulares mantidas. Força muscular nos membros superiores, grau 3+ em todos os grupos musculares, nos membros inferiores apresenta grau 2+.

O equilíbrio na posição de sentado, suscitou algumas dúvidas por falta de colaboração por parte do utente.

PPS: 20%

Objectivos da Fisioterapia: (1) manter as amplitudes articulares (2) manter a força muscular (3) prevenir os efeitos da imobilidade

Intervenção da Fisioterapia: (1) Mobilizações articulares, (2) Exercícios ativos de mobilidade global (3) Cinesioterapia Respiratória, Posicionamentos, Transferência para cadeirão

Caso Clínico VI: Sra. M.J.R.

Doente de 92 anos de idade, sexo feminino, raça caucasiana, natural de Serpa. Com diagnóstico adenocarcinoma tubular gástrico.

Utente calma, consciente, com períodos que alterna entre vigil e prostrada. Orientada na pessoa, no espaço, mas desorientada no tempo.

Eupneica em ar ambiente.

Refere cansaço a pequenos esforços.

Nega queixas de dores, no entanto apresenta dor à mobilização do membro superior esquerdo, a nível das articulações do ombro, cotovelo e punho. Apresenta edemas generalizados neste membro, mais evidente no dorso da mão. Todas as amplitudes articulares mantidas.

O metabolismo basal da Doente oscila entre o vigil e o prostrado.

Força muscular generalizada diminuída (grau 2+ em todos os grupos musculares)

Sem controlo de tronco na posição de sentada.

PPS: 30%

Objectivos de fisioterapia: (1) diminuição do edema (2) manter as amplitudes articulares (3) manter a força muscular (4) prevenir os efeitos da imobilidade

Intervenção da Fisioterapia: (1) massagem manual de drenagem (2) mobilizações articulares e estiramentos musculares (3) exercícios de fortalecimento muscular (4) prevenção de zonas de pressão, posicionamentos.

Caso Clínico VII: Sra. R.M.

Doente do sexo feminino, de 31 anos, raça negra, natural de Lisboa.

Diagnóstico de neoplasia da mama desde Outubro de 2012, com metastização ossea.

Com declínio funcional mais acentuado desde Agosto de 2016.

Eupneica em ar ambiente, sem sinais de dificuldade respiratória. Dependente de forma moderada da ajuda de terceiros nas AVd's. Refere Polidepsia.

Amplitudes articulares mantidas. Refere parestesias nos membros inferiores, mais acentuadas à esquerda. Sem movimentos ativos nos membros inferiores. Nega queixas álgicas ou sinais de desconforto físico. Manifestou “sentir-se com medo de adormecer”(sic), expressando vontade em ter uma presença física sempre junto de sim. Promovida a partilha de sentimentos e emoções e validado sofrimento. Apresenta crises de ansiedade.

Consciente, calma, orientada na pessoa mas com períodos de confusão mental nomeadamente no tempo e no espaço, feitas tentativas de reorientação mas com pouco sucesso. Com lentificação psicomotora. Astenia generalizada.

PPS: 30%

Excetativas do internamento: ficar melhor para voltar ao domicilio.

Objetivos da Fisioterapia: (1) Promover o relaxamento (2) Manutenção das amplitudes articulares (3) diminuição da ansiedade.

Intervenção da Fisioterapia: (1) Massagem de relaxamento dos membros inferiores. (2) Mobilizações articulares (3) Exercícios de relaxamento.

Caso Clinico VIII: Sra. D.M.:

Doente do sexo feminino, com 70 anos, raça caucasiana, natural de Lisboa.

Diagnostico de adenocarcinoma da transição do recto-sigmoideia, submetida a ressecção anterior alta do recto em 2008. Metastização hepática, pulmonar e ganglionar. Fratura do úmero com tratamento conservador, em Dezembro 2015. Apresenta limitações articulares em todas as amplitudes desta articulação. Diminuição da força muscular: grau 2 em todos os movimentos da articulação do ombro. Dor à mobilização.

Tem conhecimento do diagnóstico e o prognóstico.

Expetativas do internamento:

PPS: 60%

Calma, consciente e orientada no tempo, no espaço e na pessoa.

Eupneica em ar ambiente, com cansaço evidente, mas sem necessidade de aporte de oxigénio. Sem queixas álgicas.

Apêndices

Apêndice A - Ação de Formação apresentada durante a prática clínica

Comunicação adequada em Cuidados Paliativos

Plano de Sessão – 20 de abril de 2016

Realizado por: Maria João Lopes Duarte Lourenço

Nota introdutória

No âmbito da Prática Clínica do 4º Mestrado em Cuidados Paliativos, por mim realizada na UCP, pretendo fazer uma apresentação em serviço subordinada ao tema “*Comunicação Adequada em Cuidados Paliativos*”. Desta forma, tentarei de seguida planificar de forma coerente e abrangente os diversos aspetos com ela relacionados.

Tema central

Comunicação Adequada em Cuidados Paliativos

Objetivos

Pretende-se que no final da sessão, o formando seja capaz de:

Objetivo Geral:

- **Melhorar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar a prestação de cuidados.**

Objetivos Específicos:

- Recordar ou obter conhecimentos sobre a comunicação em cuidados paliativos, e sobre as técnicas de comunicação que os podem apoiar neste assunto.
- Reconhecer a importância da comunicação eficaz no fim de vida;
- Desenvolver (novas) competências de comunicação (em áreas como a transmissão de más notícias); treinar e integrar estes novos conhecimentos na sua prática clínica com os doentes paliativos e respetivas famílias, providenciando uma prestação de cuidados otimizada.

Justificação do Tema

O acompanhamento de doentes paliativos e sua família convida a equipa a capturar o “todo”: o doente, o seu olhar, o seu silêncio, as suas queixas, a sua agressividade, os seus medos não expressos. Faz-se a avaliação do conjunto de necessidades em todas as vertentes: física, psicológica, espiritual, social.

Assim, a comunicação é uma “arma” terapêutica essencial que permite o acesso ao princípio da autonomia do doente, ao consentimento informado, à confiança mútua e à informação do que o familiar e o doente necessitam para serem ajudados e para se ajudarem a si próprios. Esta pode ser a terapêutica de suporte que se perpétua por toda a trajetória da doença. Desta forma, a comunicação é uma tarefa difícil que exige técnica e bom senso clínico.

Para cuidar, necessitamos de estar alerta para todo um conjunto de comportamentos e atitudes que necessitam de uma compreensão experimentada e

atenta. Por tudo isto, comunicar, procura o esclarecimento de dúvidas ou informação de conhecimentos.

A capacidade de escuta, de compreensão, de estar atento e a demonstração de compreensão e atenção pelo doente, são características que têm que estar inerentes ao acto de cuidar. Muitas das estratégias de ajuda passam por demonstrar uma comunicação eficaz, tanto de forma verbal como não – verbal. O acto de comunicar deve ser sempre entendido como um factor favorável à recuperação do doente, pela segurança e pelo acompanhamento que este pode sentir através da transmissão de informações e de apoio psicológico.

O desenvolvimento de competências comunicacionais é reconhecido como um objectivo essencial da prática e da formação em saúde. No entanto, o diagnóstico de uma doença grave que envolve risco de morte, incapacidade e outras perdas, provoca sentimentos intensos e dolorosos. Apesar de ser uma tarefa inevitável, dar más notícias a um doente ou familiar, continua a ser uma parte difícil e especial do trabalho do profissional de saúde.

Por vezes não é fácil comunicar. Aliás, comunicar de forma adequada não é competência inata, mas sim algo que se adquire estudando e treinando, partindo sempre de uma atitude de aperfeiçoamento.

Sabendo que estamos sempre a comunicar, consciente ou inconscientemente, de forma verbal ou não verbal, e tendo em conta o quanto delicado e prejudicial poderá ser comunicar mal em todas as áreas.

População alvo

Membros do Serviço de Medicina Física de Reabilitação e Equipa de C.P.

Plano Pedagógico – Cronograma de Atividades

Introdução ao tema – 15 minutos

- Receção aos formandos e apresentação da formação;
- Divulgação dos objetivos da formação;
- Síntese da Revisão Sistemática da Literatura efetuada que serviu de suporte ao tema;
- Definição de Comunicação Adequada;

Desenvolvimento – 60 minutos

- Abordagem das componentes básicas da comunicação
- Transmissão de más notícias
- Conspiração de silêncio
- Visualização de um excerto de um filme sobre a temática
- Role play

Conclusão – 15 minutos

- Debate reflexivo entre a equipa multidisciplinar, sintetizando as principais ideias da formação;
- Esclarecimento de dúvidas;

Metodologia letiva

Na sessão letiva será privilegiado o método expositivo oral direto, com exposição teórica dos conceitos relacionados com o tema em causa. Haverá, em todo o momento, espaço e oportunidade para debate e colocação de questões, numa interação formadora/formando que se pretende dinâmica e interativa. Com suporte de apoio de Power Point.

Metodologia de avaliação

A avaliação da objetividade e pertinência da formação será feita mediante discussão do tema entre a formadora e os formandos no final da apresentação.

Recursos a utilizar

Para a realização desta sessão formativa, e de modo a cumprir todos os objectivos propostos, são necessários os seguintes meios:

- Sala de formação, com capacidade para todos os elementos sentados;
- Computador para a apresentação de diapositivos;
- Projetor e tela (ou em alternativa projeção em parede branca e contínua);
- Entrega aos formandos dos diapositivos da apresentação e de alguma bibliografia recente e de referência na área, impressos em suporte papel; (opcional)

Instrumento de avaliação pedagógica da ação formativa

No final da sessão, será entregue, em suporte papel, e a cada formando, uma ficha de avaliação anónima da sessão e do desempenho do formador, com espaço reservado a perguntas fechadas (numeração quantitativa da sessão de acordo com diversos itens), bem como a uma pergunta aberta, em que cada elemento poderá fazer uma avaliação crítica e/ou dar sugestões de forma a poder constituir uma mais valia em formações futuras.

Bibliografia recomendada

- Barbosa, A. (2006). In Barbosa. A. ; Neto. I. (Eds). **Manual de Cuidados Paliativos**. Centro de bioética. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa.
- Buckman, r. (1994) – **How to Break Bad News**. London: Pan Books.
- Sancho, M.G. (1998) – **Como Dar las Malas Noticias en Medicina**. Madrid: ARAN.
- Stedeford, A. (2000) – A comunicação em caso de doença terminal e de morte. In Corney, R; E tal (Eds). **Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina**. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Twycross, R. (2003) – **Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.

- Kubler-Ross, Elisabeth – Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 290 P. Isbn 85-336-0936-9.
- J. Barbero, **El Derecho del Paciente a la información: el arte de comunicar**, na. Sist. Sanit. Navar. 2006, vol. 29, suplemento 3.
- S. Cohen, **The conspiracy of silence**, can. Fam. Physician vol.26. june 1980
- Michael Gordon et al. **End-stage demencia & death: breaking the conspiracy of silence**, Journal of current clinical care March/April 2011.

Bibliografia consultada

- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. [em linha]. Em 2006. [consultado em 8 de Abril de 2016]. Disponível na internet em: <http://www.apcp.com.pt/>
- Barbosa, A. (2006). In Barbosa. A. ; Neto. I. (Eds). **Manual de Cuidados Paliativos**. Centro de bioética. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa.
- Buckman, r. (1994) – **How to Break Bad News**. London: Pan Books.
- Gameiro, M.H. **Sofrimento na Doença**. Coimbra: Quarteto, 1999. 194p. ISBN 972-8535-06-6.
- Sancho, M.G. (1998) – **Como Dar las Malas Noticias en Medicina**. Madrid: ARAN.
- Stedeford, A. (2000) – A comunicação em caso de doença terminal e de morte. In Corney, R; E tal (Eds). **Desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento em medicina**. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Twycross, R. (2003) – **Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Kubler-Ross, Elisabeth – Sobre a Morte e o Morrer. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 290 P. Isbn 85-336-0936-9.
- J. Barbero, **El Derecho del Paciente a la información: el arte de comunicar**, na. Sist. Sanit. Navar. 2006, vol. 29, suplemento 3.
- S. Cohen, **The conspiracy of silence**, can. Fam. Physician vol.26. june 1980
- Michael Gordon et al. **End-stage demencia & death: breaking the conspiracy of silence**, Journal of current clinical care March/April 2011.

Questionário de Avaliação Pedagógica

Assinale "x" no quadrado correspondente

Aspectos a Avaliar (de 1 - Insuficiente - a 5 - Excelente)	1	2	3	4	5
Metodologia letiva utilizada					
Clareza na exposição dos conteúdos					
Relevância para a prática profissional					
Atitude pedagógica do formador					
Material bibliográfico disponibilizado					
Adequabilidade dos recursos utilizados					
Avaliação global da formação					

Duração da formação	Adequada	
	Inadequada	

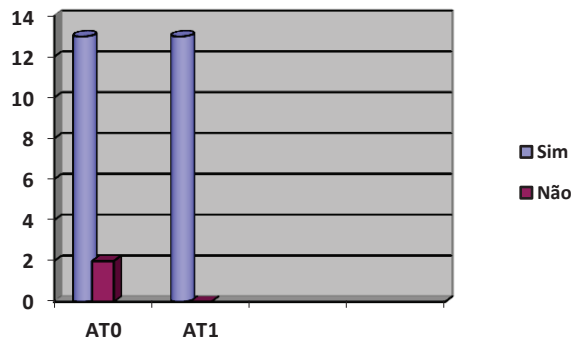
Críticas / Aspectos a melhorar

Este questionário é anónimo.

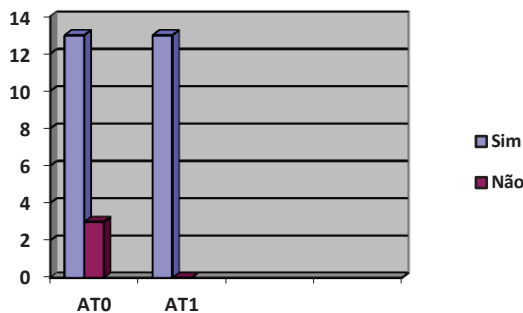
Apêndice B - Análise das respostas ao Questionário de Avaliação (AT0) (AT1).

Total dos Formandos: 16 Elementos da Equipa Multidisciplinar. No entanto no momento AT1 apenas responderam 13 elementos.

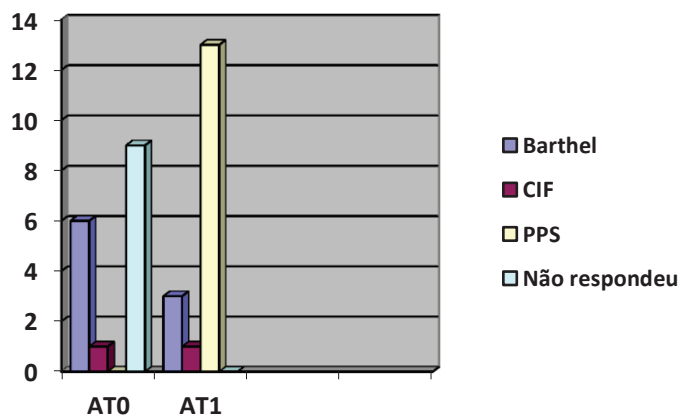
1- Avalia Grau de Dependência?



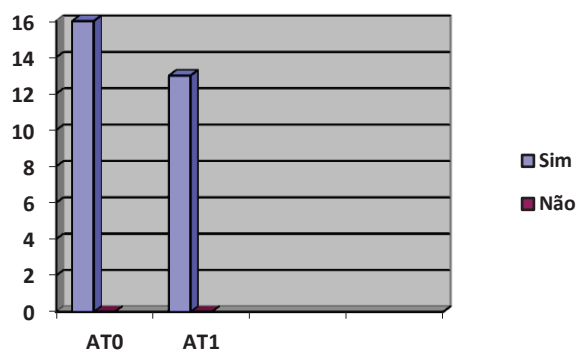
2- Se sim, efetua o registo no processo do doente?



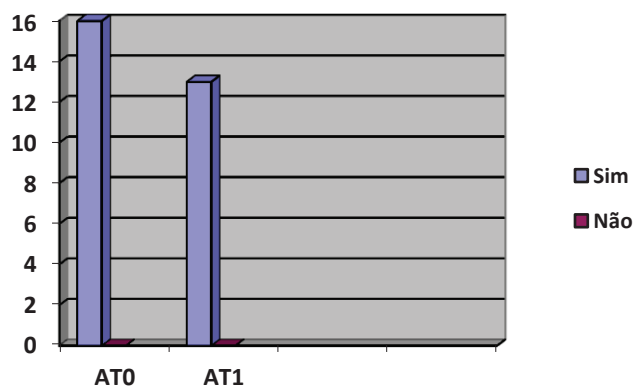
3- Que instrumento de avaliação utiliza para avaliar esta dimensão?



4- Considera importante esta avaliação?

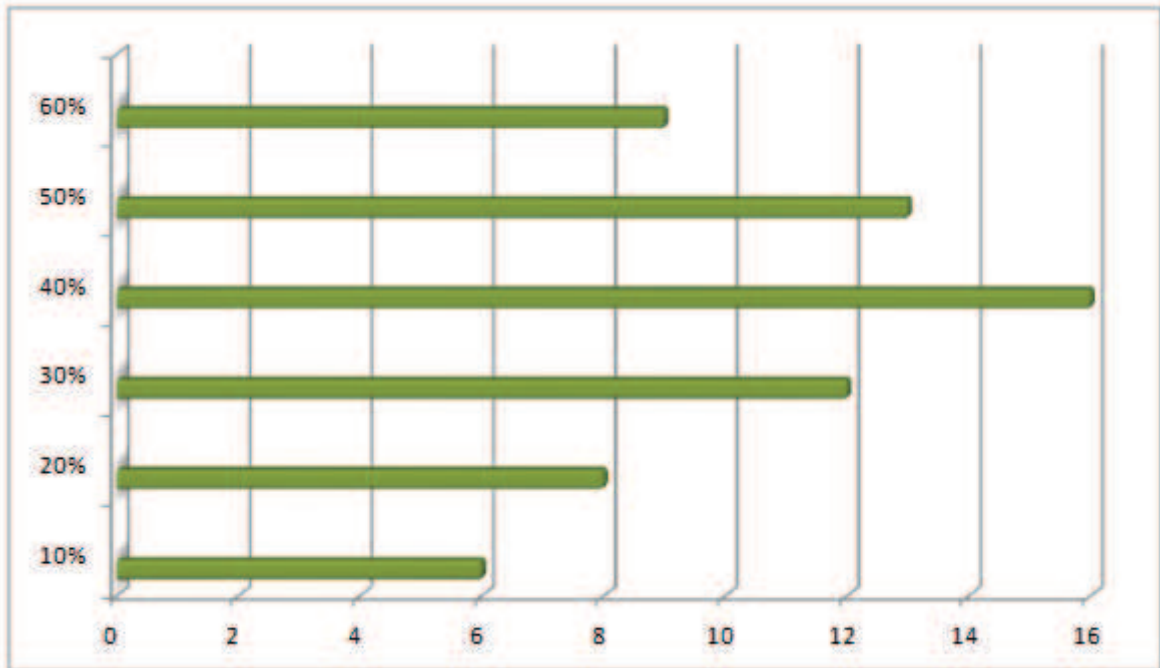


5- Considera que o grau de dependência poderá ter influência na prestação de cuidados?



Apêndice C - Avaliação do Grau de Dependência dos Utentes no período de Maio a Agosto

Instrumento de Avaliação: PPS
Total dos Utentes: 66



Apêndice D - Folha de avaliação do formador



FOLHA DE AVALIAÇÃO DO FORMANDO

Avaliação da Ação de Formação

" Grau de Dependência em Cuidados Paliativos - Todos a avaliam? "

A sua opinião é importante, por isso, agradecemos desde já a sua colaboração no preenchimento do questionário que passamos a apresentar.

Instruções de preenchimento:

Para cada uma das afirmações indique o seu grau de concordância, utilizando para isso a escala que apresentamos. Marque com um X o quadrado pretendido:

Discordo; Não Concordo nem Discordo; Concordo; Concordo Bastante.

Desenvolvimento da Formação:	Discordo	Não Concordo nem Discordo	Concordo	Concordo Bastante
1. Os objetivos da ação foram cumpridos;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Os conteúdos da ação são importantes para o meu desempenho profissional;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. A metodologia utilizada foi adequada;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Compreendi tudo o que me foi transmitido;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Senti-me motivado durante a ação;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Os meios audiovisuais usados ajudaram-me a perceber melhor os conteúdos da ação;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Os documentos que me entregaram ajudaram-me a compreender melhor os conteúdos da ação;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Intervenção do Formador:	Discordo	Não Concordo nem Discordo	Concordo	Concordo Bastante
8. Desenvolveu o tema com clareza;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Utilizou uma linguagem clara e acessível;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Empenhou-se em exprimir bem as ideias;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Incentivou a nossa participação;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Conseguiu um bom relacionamento com o grupo;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Gerou um clima de confiança entre o grupo;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Organização da Formação	Discor- do	Não Con- cordo nem Dis- cordo	Concordo	Concor- do Bas- tante
14. Tivemos todo o material necessário para o de- curso da ação;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Tive acesso ao programa da ação;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. O tempo de duração da ação foi adequado;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. O espaço onde decorreu a ação foi adequado;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Avaliação Global	Dis- cordo	Não Con- cordo nem Dis- cordo	Concordo	Concor- do Bas- tante
18. A ação correspondeu ao que eu esperava;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Os conteúdos corresponderam às minhas neces- sidades de formação;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. O que aprendi é importante para o exercício das minhas funções;	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Sinto-me motivado para aplicar no meu dia-a-dia o que aprendi.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

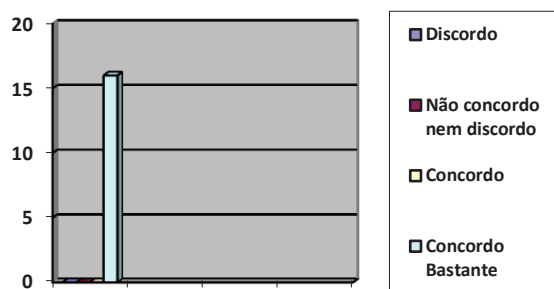
Sugestões/Críticas:

Apêndice E - Avaliação da Ação de Formação

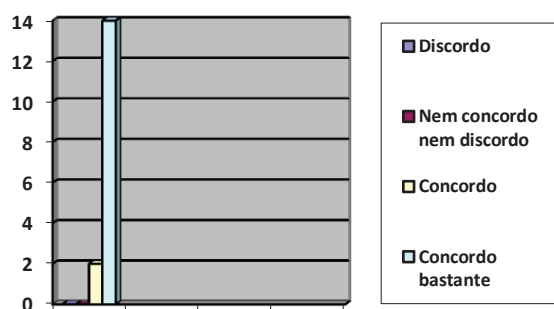
“Identificação e Avaliação do Grau de Dependência em Cuidados Paliativos – Todos o avaliam?”

Desenvolvimento da Formação

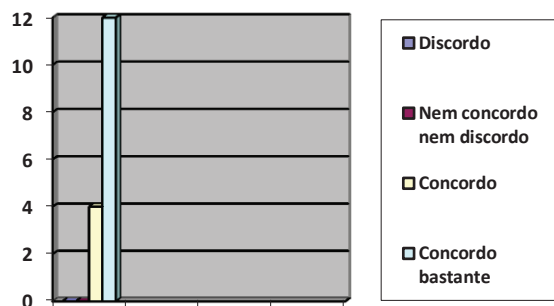
1- Os objetivos da Ação foram Cumpridos?



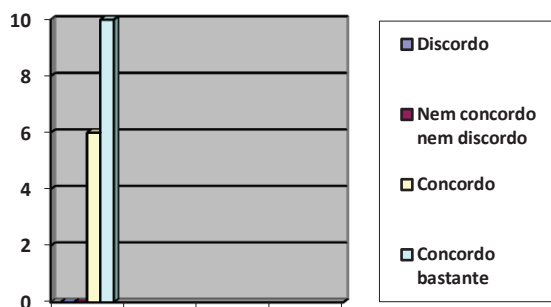
2- Os conteúdos da Ação são importantes para o meu desempenho profissional?



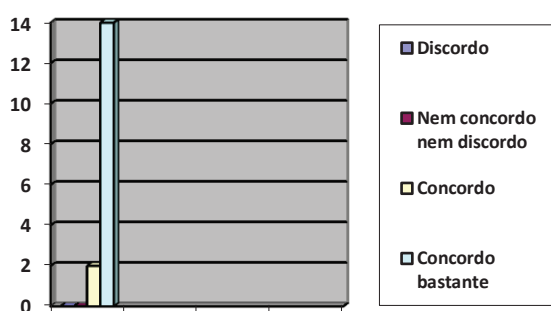
3- A Metodologia utilizada foi a mais adequada?



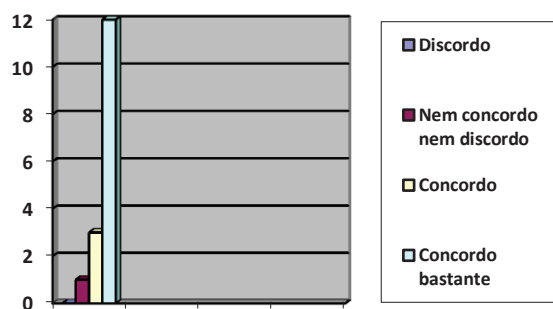
4- Compreendi tudo o que me foi transmitido?



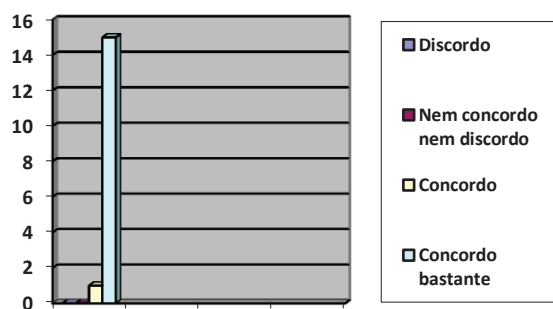
5- Senti-me motivado durante a ação?



6- Os meios audiovisuais usados ajudaram-me a perceber melhor os conteúdos da formação?



7- Os Documentos que me entregaram ajudaram-me a compreender melhor os conteúdos da ação?

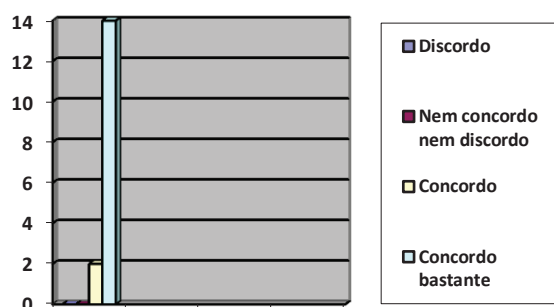


Intervenção do Formador:

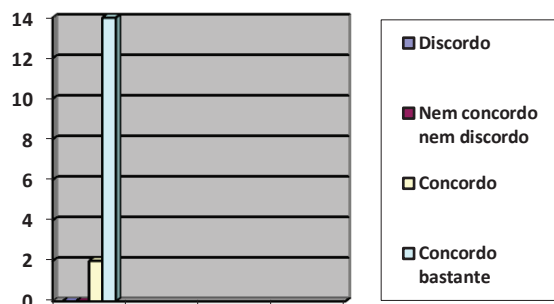
8- Desenvolveu o tema com clareza?



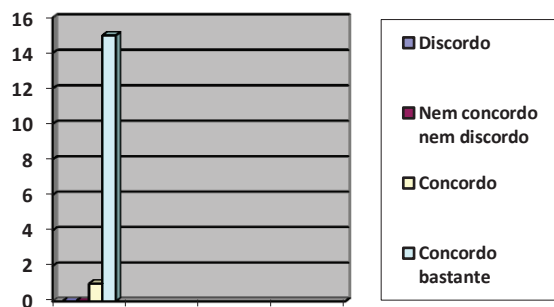
9- Utilizou uma linguagem clara e acessível?



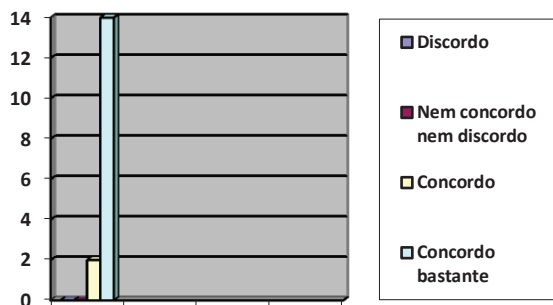
10-Empenhou-se em transmitir bem as ideias?



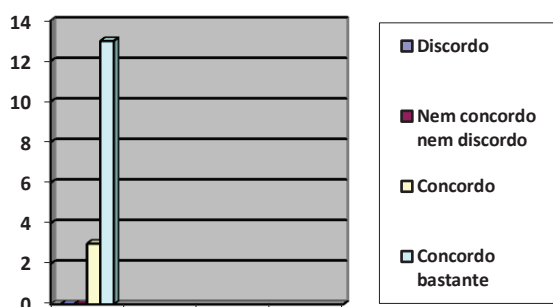
11-Incentivou a nossa participação?



12-Conseguiu um bom relacionamento com o grupo?

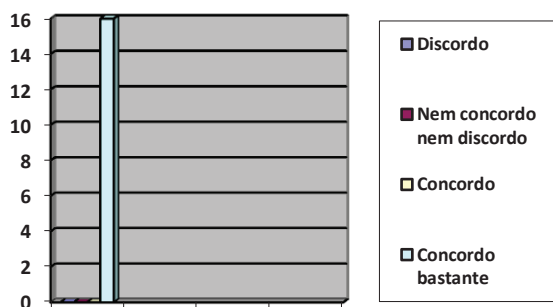


13-Gerou um clima de confiança com o grupo?

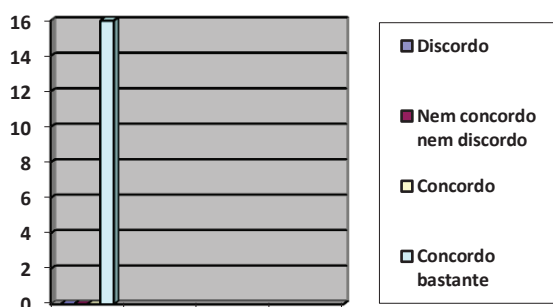


Organização da Formação

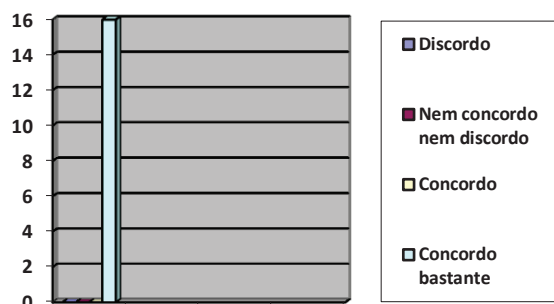
14-Tivemos todo o material necessário para o decurso da formação?



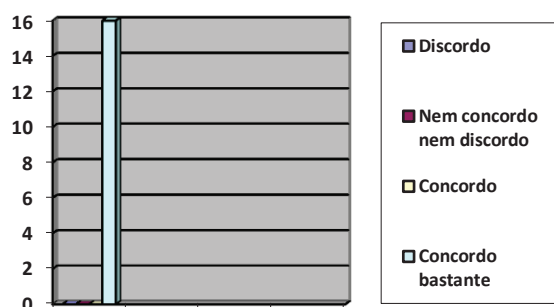
15-Tive acesso ao programa da ação?



16-O tempo da duração da ação foi adequado?



17-O espaço onde decorreu a ação foi adequado?

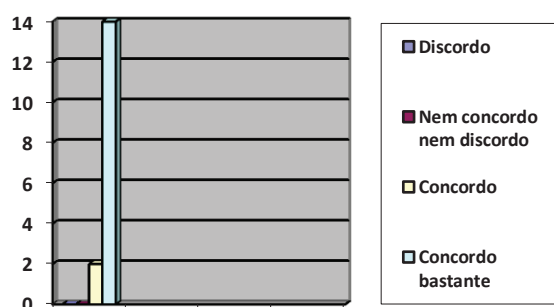


Avaliação Global:

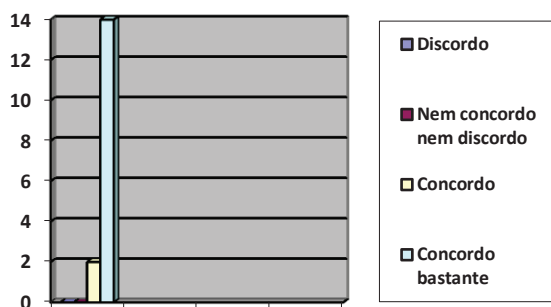
18-A ação correspondeu ao que eu esperava?



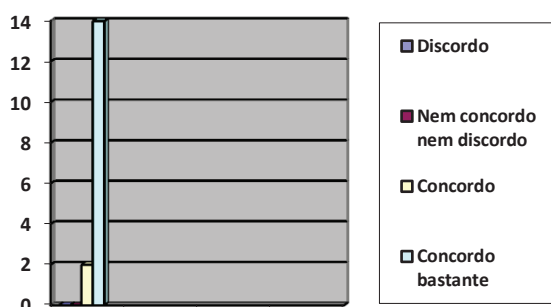
19-Os conteúdos corresponderam às minhas expectativas de formação?



20-O que aprendi é importante para o exercício das minhas funções?



21-Sinto-me motivado para aplicar no dia-a-dia o que aprendi?



Sugestões/Criticas:

Houve apenas um Formando que preencheu este item. Escreveu o seguinte “ Adorei a formação. A formadora conseguiu expor o tema de forma clara, objetiva e cativante. Utilizou diferentes técnicas de apresentação, o que tornou esta formação para além de muito enriquecedora, em termos de conteúdo, bastante motivante.”

Apêndice F - Cartaz de divulgação da Formação



SESSÃO DE FORMAÇÃO:
Identificação e Avaliação do Grau de Dependência em Cuidados Paliativos

Destinatários: Elementos da Equipa Multidisciplinar

LOCAL: Sala de Reuniões da UCCICB

Objetivo: Saber avaliar quantitativamente o grau de dependência, recorrendo para tal ao uso da escala de avaliação Palliative Performance Scale. (PPS).

Data: 07 de Junho de 2016
14h - 17 h

Formadora:
Maria João Lourenço (969077445)

Inscrição Gratuita
Data limite de Inscrição: 20 de Maio
Avaliação no fim da Sessão

Apêndice G - Ficha de inscrição na Formação

Ficha de Inscrição

Nome da Formação:

"Grande Dependência em Cuidados Paliativos – Trabalho em Equipa"

Identificação do formanda

Nome:

Residência:

Contacto telefónico: _____ **Email:** _____

Situação profissional

Local de trabalho:

Função:

Motivo pelo qual se inscreveu nesta formação:

_____, ____ de ____ de 2016

(Assinatura conforme cartão de identificação)

Apêndice H - Flyer- frente e verso

Apêndice I - Plano de Sessão da Formação

<p style="text-align: center;">Gratis</p>		<p>UNIVERSIDADE DE COIMBRA FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE</p> <p style="text-align: center;">- Curso de Mestrado em Saúde - Saúde, Sociedade e Qualidade de Vida - 2014/2015 - 2015/2016</p>				<p>UNIVERSIDADE DE COIMBRA</p> <p style="text-align: center;">FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE</p>		<p>UNIVERSIDADE DE COIMBRA</p> <p style="text-align: center;">FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE</p>	
		Nome	Matrícula	Assunto	Assunto	Assunto	Assunto		
1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)	1ª Parte (30 minutos)
2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)	2ª Parte (15 minutos)
3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)	3ª Parte (15 minutos)

Apêndice J - Certificado de presença na Formação



CERTIFICADO

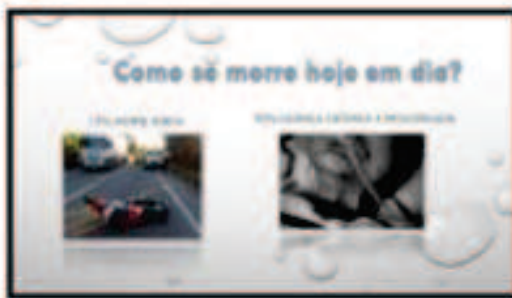
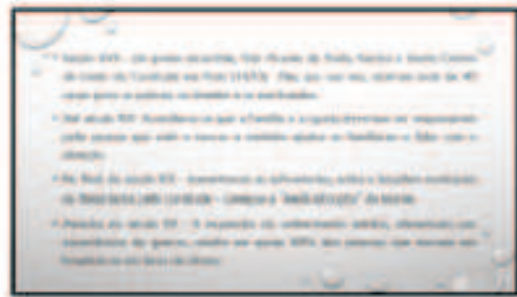
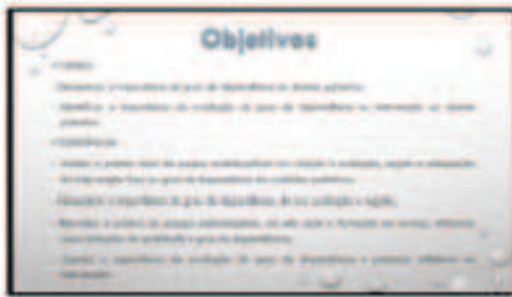
Certifica-se que _____ esteve presente no dia 7 de Junho, pelas 14 horas na sala de reuniões da Unidade de Cuidados Continuados Integrados da Santa Casa da Misericórdia de Castelo Branco, a fim de assistir a uma formação em Serviço intitulada "Identificação e Avaliação do Grau de Dependência em Cuidados Paliativos" com a duração de 3 horas.

Formadora: _____

Diretora Técnica: _____



Diretor Clínico: _____

Apêndice L - Diapositivos apresentados durante a Formação em Serviço



Elizabeth Kubler-Ross

- **Psiquiatra**
- **Desenvolveu a teoria dos estágios da vida humana**
- **Apresentou o conceito de morte digna**
- **Defendeu a ideia de que a morte não é o fim, mas sim o início de uma nova vida**

Modelo de luto de Elizabeth Kubler-Ross

Cuidados Paliativos

... trata-se de um conjunto de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doenças graves, aliviando a dor e os sintomas físicos, melhorando a comunicação e a relação com a família e a comunidade, aliviando o sofrimento e ajudando a alcançar os objetivos pessoais dos pacientes e das famílias.

"Fases" de prestação dos Cuidados Paliativos

Fase	Objetivo	Intervenções	Resultados
1. Avaliação	Identificar as necessidades do paciente e da família	Realizar uma avaliação abrangente	Estabelecer um plano de cuidados
2. Comunicação	Estabelecer uma relação de confiança	Escutar ativamente, explicar e educar	Tomada de decisões compartilhada
3. Alívio dos sintomas	Reduzir o sofrimento físico e emocional	Administração de medicamentos, suporte psicológico	Alívio da dor e dos sintomas
4. Apoio emocional	Oferecer suporte emocional e espiritual	Terapia de suporte, aconselhamento espiritual	Redução do sofrimento emocional
5. Preparação para o fim da vida	Ajudar o paciente a lidar com a morte	Discussão de diretivas antecipadas de vontade, suporte espiritual	Morte digna e pacífica

Cuidados Paliativos

... trata-se de um conjunto de cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos pacientes com doenças graves, aliviando a dor e os sintomas físicos, melhorando a comunicação e a relação com a família e a comunidade, aliviando o sofrimento e ajudando a alcançar os objetivos pessoais dos pacientes e das famílias.



Destinatários

- **Pacientes com doenças terminais ou graves, independentemente da idade ou do estágio da doença.**
- **Pacientes com doenças crônicas e debilitantes.**
- **Pacientes com doenças agudas e incapacitantes.**
- **Pacientes com doenças mentais e emocionais.**
- **Pacientes com doenças físicas e emocionais.**
- **Pacientes com doenças físicas e emocionais.**



Dependência

A dependência está presente ao longo da vida e ao longo da vida...

Clarificação

É a clarificação das ideias e dos sentimentos do doente e da família, com o objetivo de facilitar a compreensão e a aceitação da situação.

Objetivos da Clarificação:

- Melhorar a compreensão da situação e da doença.
- Melhorar a comunicação entre o doente e a família.
- Melhorar a qualidade de vida do doente e da família.

Um diagrama circular com o texto "Clarificação" e "Objetivos da Clarificação" ao lado.

Exemplos de Clarificação:

- Exemplos de Vida
- Qualidade de Vida e Saúde
- Exemplos de Saúde

Consequências negativas: a possibilidade de situações mais complicadas do ponto de vista emocional.

Uma pequena imagem de uma pessoa segurando um objeto, possivelmente um instrumento musical ou um objeto pessoal.

Principais fontes de Sofrimento para os Doentes Paliativos

- Dor
- Falta de informação e compreensão da situação
- Falta de suporte emocional
- Falta de suporte físico
- Falta de suporte psicológico
- Falta de suporte espiritual
- Falta de suporte social
- Falta de suporte financeiro
- Falta de suporte legal
- Falta de suporte educacional
- Falta de suporte cultural
- Falta de suporte religioso
- Falta de suporte comunitário
- Falta de suporte político
- Falta de suporte ambiental
- Falta de suporte tecnológico
- Falta de suporte científico
- Falta de suporte artístico
- Falta de suporte literário
- Falta de suporte musical
- Falta de suporte cinematográfico
- Falta de suporte televisivo
- Falta de suporte jornalístico
- Falta de suporte acadêmico
- Falta de suporte profissional
- Falta de suporte empresarial
- Falta de suporte governamental
- Falta de suporte legislativo
- Falta de suporte judiciário
- Falta de suporte executivo
- Falta de suporte legislativo
- Falta de suporte judiciário
- Falta de suporte executivo

Uma pequena imagem de uma pessoa abraçando outra, representando suporte emocional.

Dependência (Funcional) - Definição

É a dependência de uma pessoa em relação a outra, devido a uma limitação funcional, que pode ser temporária ou permanente, e que resulta em uma perda de autonomia e de capacidade de realizar as atividades da vida diária.

Dependência - Definição

Definição de Dependência segundo a Organização Mundial de Saúde:

Estado de saúde física, mental ou emocional que impede o indivíduo de realizar atividades habituais, mesmo quando há a presença de recursos humanos, sociais e financeiros adequados para a realização das atividades habituais.

Dependência é diferente da incapacidade, que implica, por si só, uma incapacidade funcional para a realização das atividades habituais.

- Não é incurável;
- Não é inevitável;
- Não é imutável;

Dependência/Autonomia

Dependência resulta de não se possuir a capacidade de agir autónomamente sem a ajuda de outras pessoas ou de outros recursos humanos, sociais e financeiros.

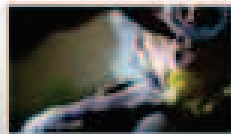
Autonomia representa a liberdade de tomar decisões de saúde.

Contextualização

A dependência surge em situações de saúde física, mental ou emocional que impede o indivíduo de realizar atividades habituais, mesmo quando há a presença de recursos humanos, sociais e financeiros adequados para a realização das atividades habituais.

Responsabilidade de cuidar de quem se encontra numa situação de dependência:

- **AVD** - Atividades de Vida Diária são as atividades básicas, rotineiras, essenciais para a sobrevivência e a qualidade de vida.
- **AVD** - Capacidade de o indivíduo realizar estas atividades de maneira adequada, segura, eficiente e à vontade, sem qualquer tipo de limitação física, mental ou emocional.



Dependência

~80% pessoas idosas com idade > 65 anos têm, pelo menos, uma dependência.

- Dependência física
- Dependência mental
- Dependência emocional

Intervenções e estratégias de intervenção

Graus de dependência em Cuidados

- Dependência física
- Dependência mental
- Dependência emocional


AVD - Atividades de Vida Diária

AVD - Atividades de Vida Diária

AVD - Atividades de Vida Diária

Dependência - Classificação


- Ligera (superfície rígida)
- Média (superfície rígida de formato)
- Grave (superfície rígida)



Avaliação do Grau de Dependência


Instrumentos

Este slide apresenta uma lista de instrumentos utilizados para avaliar o grau de dependência do paciente.



Dependência - Noções

Este slide aborda as noções básicas de dependência, incluindo a importância da avaliação e a intervenção adequada.




Avaliação do Grau de Dependência

Este slide detalha os critérios e métodos utilizados para avaliar o grau de dependência do paciente, incluindo a observação direta e o uso de instrumentos.



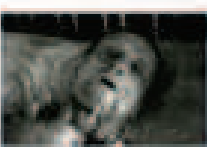
Avaliação do Grau de Dependência

Este slide discute a importância da avaliação do grau de dependência para a intervenção fisioterapêutica adequada.




PPS- Palliative Performance Scale

Este slide apresenta a escala PPS (Palliative Performance Scale) utilizada para avaliar o grau de dependência do paciente em cuidados paliativos.



PPS- Palliative Performance Scale

- 1. Qual a capacidade de caminhar? (só com ajuda ou sem ajuda, com ou sem assistência de um outro)
- 2. Qual a capacidade de alimentação? (só com ajuda ou sem ajuda)
- 3. Qual a capacidade de cuidados pessoais? (só com ajuda ou sem ajuda)
- 4. Qual a capacidade de comunicação? (só com ajuda ou sem ajuda)
- 5. Qual a capacidade de higiene? (só com ajuda ou sem ajuda)
- 6. Qual a capacidade de continência? (só com ajuda ou sem ajuda)
- 7. Qual a capacidade de consciência? (só com ajuda ou sem ajuda)

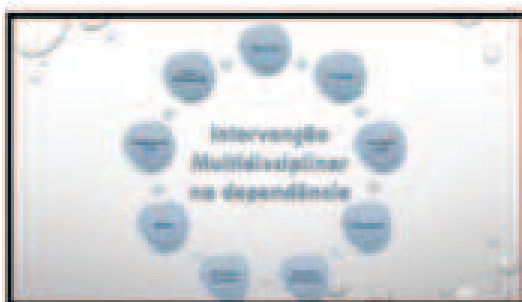


*"Gostei tanto quando chego,
sem sempre saber de mais!"*
*"Não quero continuar dias à vida,
mas de aproveitar vida aos dias."*



Item	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Qual a capacidade de caminhar?											
2. Qual a capacidade de alimentação?											
3. Qual a capacidade de cuidados pessoais?											
4. Qual a capacidade de comunicação?											
5. Qual a capacidade de higiene?											
6. Qual a capacidade de continência?											
7. Qual a capacidade de consciência?											

Muito Obrigada



Bibliografia Consultada

- 1. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2010). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 2. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2011). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 3. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2012). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 4. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2013). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 5. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2014). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 6. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2015). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 7. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2016). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 8. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2017). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 9. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2018). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.
- 10. Associação Portuguesa de Hospitais de Cuidados Paliativos (APHC). (2019). *Guia de Cuidados Paliativos*. Lisboa: APHC.

Caso Clínico I

1. História do doente: 65 anos, masculino, com diagnóstico de cancro da próstata em estágio avançado, com metastases ósseas e pulmonares. O doente encontra-se em estado de saúde frágil, com sintomas de dor crónica e fadiga.

2. Avaliação funcional: O doente apresenta dificuldades de mobilidade, com limitação na marcha e na realização de atividades de vida diária. A avaliação funcional revela uma diminuição da capacidade funcional e da qualidade de vida.

3. Objetivos da intervenção:

- Aliviar a dor crónica e melhorar o conforto do doente.
- Melhorar a mobilidade e a capacidade funcional do doente.
- Educar o doente e a família sobre a importância da atividade física adaptada.

4. Intervenção:

- Realização de sessões de fisioterapia com técnicas de massagem suave e exercícios de mobilização passiva.
- Utilização de dispositivos de assistência à marcha, como bengala ou andador.
- Educação do doente e da família sobre a importância da atividade física adaptada.

5. Resultados:

Após a intervenção, o doente apresenta uma melhoria na mobilidade e na capacidade funcional, com redução da dor crónica e aumento do conforto.

Caso Clínico III

1. História do doente: 72 anos, feminino, com diagnóstico de cancro da mama em estágio avançado, com metastases ósseas e pulmonares. O doente encontra-se em estado de saúde frágil, com sintomas de dor crónica e fadiga.

2. Avaliação funcional: O doente apresenta dificuldades de mobilidade, com limitação na marcha e na realização de atividades de vida diária. A avaliação funcional revela uma diminuição da capacidade funcional e da qualidade de vida.

3. Objetivos da intervenção:

- Aliviar a dor crónica e melhorar o conforto do doente.
- Melhorar a mobilidade e a capacidade funcional do doente.
- Educar o doente e a família sobre a importância da atividade física adaptada.

4. Intervenção:

- Realização de sessões de fisioterapia com técnicas de massagem suave e exercícios de mobilização passiva.
- Utilização de dispositivos de assistência à marcha, como bengala ou andador.
- Educação do doente e da família sobre a importância da atividade física adaptada.

5. Resultados:

Após a intervenção, o doente apresenta uma melhoria na mobilidade e na capacidade funcional, com redução da dor crónica e aumento do conforto.

Caso Clínico I

1. História do doente: 65 anos, masculino, com diagnóstico de cancro da próstata em estágio avançado, com metastases ósseas e pulmonares. O doente encontra-se em estado de saúde frágil, com sintomas de dor crónica e fadiga.

2. Avaliação funcional: O doente apresenta dificuldades de mobilidade, com limitação na marcha e na realização de atividades de vida diária. A avaliação funcional revela uma diminuição da capacidade funcional e da qualidade de vida.

3. Objetivos da intervenção:

- Aliviar a dor crónica e melhorar o conforto do doente.
- Melhorar a mobilidade e a capacidade funcional do doente.
- Educar o doente e a família sobre a importância da atividade física adaptada.

4. Intervenção:

- Realização de sessões de fisioterapia com técnicas de massagem suave e exercícios de mobilização passiva.
- Utilização de dispositivos de assistência à marcha, como bengala ou andador.
- Educação do doente e da família sobre a importância da atividade física adaptada.

5. Resultados:

Após a intervenção, o doente apresenta uma melhoria na mobilidade e na capacidade funcional, com redução da dor crónica e aumento do conforto.

Caso Clínico IV

1. História do doente: 72 anos, feminino, com diagnóstico de cancro da mama em estágio avançado, com metastases ósseas e pulmonares. O doente encontra-se em estado de saúde frágil, com sintomas de dor crónica e fadiga.

2. Avaliação funcional: O doente apresenta dificuldades de mobilidade, com limitação na marcha e na realização de atividades de vida diária. A avaliação funcional revela uma diminuição da capacidade funcional e da qualidade de vida.

3. Objetivos da intervenção:

- Aliviar a dor crónica e melhorar o conforto do doente.
- Melhorar a mobilidade e a capacidade funcional do doente.
- Educar o doente e a família sobre a importância da atividade física adaptada.

4. Intervenção:

- Realização de sessões de fisioterapia com técnicas de massagem suave e exercícios de mobilização passiva.
- Utilização de dispositivos de assistência à marcha, como bengala ou andador.
- Educação do doente e da família sobre a importância da atividade física adaptada.

5. Resultados:

Após a intervenção, o doente apresenta uma melhoria na mobilidade e na capacidade funcional, com redução da dor crónica e aumento do conforto.

Caso Clínico II

1. História do doente: 68 anos, masculino, com diagnóstico de cancro do pulmão em estágio avançado, com metastases ósseas e pulmonares. O doente encontra-se em estado de saúde frágil, com sintomas de dor crónica e fadiga.

2. Avaliação funcional: O doente apresenta dificuldades de mobilidade, com limitação na marcha e na realização de atividades de vida diária. A avaliação funcional revela uma diminuição da capacidade funcional e da qualidade de vida.

3. Objetivos da intervenção:

- Aliviar a dor crónica e melhorar o conforto do doente.
- Melhorar a mobilidade e a capacidade funcional do doente.
- Educar o doente e a família sobre a importância da atividade física adaptada.

4. Intervenção:

- Realização de sessões de fisioterapia com técnicas de massagem suave e exercícios de mobilização passiva.
- Utilização de dispositivos de assistência à marcha, como bengala ou andador.
- Educação do doente e da família sobre a importância da atividade física adaptada.

5. Resultados:

Após a intervenção, o doente apresenta uma melhoria na mobilidade e na capacidade funcional, com redução da dor crónica e aumento do conforto.

Apêndice M - Questionário de Avaliação (AT0) e (AT1)



Questionário de Avaliação (AT0) e (AT1)

Questão 1 – Avalia Grau de Dependência?

SIM

NÃO

Questão 2 – Se sim, efetua o registo, no processo do doente, do Grau de Dependência?

SIM

NÃO

Questão 3 – Que Instrumento de Avaliação utiliza para avaliar esta dimensão?

Questão 4 – Considera importante esta avaliação?

SIM

NÃO

Questão 5 – Considera que o Grau de Dependência poderá ter influência na prestação de cuidados?

SIM

NÃO

Obrigada pela sua Colaboração

