



IPL

escola superior de saúde
instituto politécnico de leiria

A REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DE PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL

Tásia Marina Faustino Ferreira

Ciclo de estudos de Mestrado em Cuidados Paliativos

Relatório Final

Professor Orientador: Professora Doutora Vanda Varela Pedrosa

Leiria

março de 2025



IPL

escola superior de saúde

instituto politécnico de leiria

Relatório de Estágio apresentado ao Instituto Politécnico de Leiria para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizado sob a orientação científica da Doutora Vanda Varela Pedrosa, Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria.

Carta aberta aos paliativistas iniciantes

*Não espere borboletas.
Nem todo gestor irá entender.
Quase sempre te chamarão tarde.
Equipe completa é um luxo.
Às vezes, nem equipe terá.
Mas comece agora.
Não espere acabar a pós-graduação ou ler o Tratado inteiro.
Coloque em prática o que você sabe.
E vai ajustando.
Muitas vezes, você vai errar.
Tentando acertar, você vai errar.
O mundo não vai explodir por isso.
O cuidado perfeito não existe.
O melhor cuidado é aquele possível.
Com o paciente no centro.
Mais cedo ou mais tarde, estará inspirando quem está em volta.
E vão começar a te chamar mais cedo.
Quem sabe aí, o gestor entende?
E até te consegue uma equipe?
A sua gota no oceano pode ajudar muita gente.
Guardar o conhecimento na gaveta, não vai resolver o problema de ninguém.
O que te impede de começar a paliar em 2024?*

Manuela Condurú (2024)

Agradecimentos

A realização deste trabalho só foi possível com o apoio de um conjunto de pessoas a quem quero dedicar algumas palavras de gratidão.

À minha orientadora, pela disponibilidade, apoio, compreensão, orientação, partilha de conhecimentos e pelos momentos de reflexão potenciadores de evolução.

Às minhas colegas, amigas e investigadoras, pelo apoio, partilha de conhecimento e disponibilidade para a realização de um projeto de investigação, que sem elas não seria possível realizar.

Às equipas que me acolheram, pelas oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento de competências.

Aos meus colegas de curso, pelas partilhas de conhecimento, vivências ao longo deste percurso.

Às minhas meninas, por estarem sempre presentes, pela amizade e partilha de momentos inesquecíveis ao longo desta jornada. Sem elas seria muito mais difícil...

À minha família, pela paciência e pelo apoio durante todo este percurso.

E finalmente, mas não menos importante, a todos os doentes e famílias, com quem me cruzei, pela partilha e confiança.

A todos o meu sincero obrigada.

Resumo

Os Cuidados Paliativos são uma abordagem abrangente e holística, com o principal objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento, promovendo a qualidade de vida aos doentes e às suas famílias.

O presente Relatório de Estágio foi desenvolvido seguindo uma metodologia descritiva, reflexiva e crítica, suportada por evidência científica, descrevendo, o percurso realizado ao longo do percurso formativo realizado, como requisito para a, obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos, no âmbito do 1.º Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Leiria do Instituto Politécnico Leiria.

O documento encontra-se dividido em três partes. Na Parte I, são abordados temas fundamentais sobre Cuidados Paliativos, e a caracterização dos locais de estágio. A Parte II integra a análise crítica das competências desenvolvidas ao longo dos estágios, com base nas competências que os profissionais de saúde que prestam Cuidados Paliativos devem possuir, em consonância com a *European Association for Palliative Care*. Na Parte III, é apresentado o projeto de investigação desenvolvido, uma *Scoping Review sob o tema: A Reabilitação em Cuidados Paliativos de pessoas com diagnóstico de Paralisia Cerebral*. Utilizando a metodologia proposta pelo *Joanna Brigs Institute*, o objetivo é mapear e identificar as intervenções não farmacológicas de reabilitação em pessoas com Paralisia Cerebral nos Cuidados Paliativos, a saber: (1) musicoterapia; (2) acupuntura; (3) fisioterapia; (4) terapia da fala e (5) ludoterapia, com benefícios na carga de sintomas e alívio do sofrimento e na qualidade de vida, bem como das suas famílias, onde o contexto domiciliário de reabilitação parece aquele mais favorável, a todos os intervenientes.

Apesar das recomendações internacionais, sugerirem a incorporação da reabilitação nos Cuidados Paliativos, a revisão identificou lacunas na literatura que interliga o tema, especialmente no que diz respeito à população adulta e à transição de cuidados entre a infância e a idade adulta. Não se encontrou referência, nos CP, ao uso de intervenções não farmacológicas habitualmente usadas na reabilitação da PC, como a Terapia Ocupacional ou a Hidroterapia nem, se conheceram estudos que indicassem, o uso de tecnologias de apoio, amplamente usadas em pessoas com este diagnóstico. Os resultados, reforçam ser importante desenvolver estudos primários sobre tema, no sentido de aprofundar o conhecimento sobre as intervenções não farmacológicas de reabilitação em Cuidados Paliativos para pessoas com diagnóstico de Paralisia Cerebral, e assim preparar profissionais para atuar em conformidade.

O relatório reflete a aprendizagem e as competências adquiridas ao longo do processo formativo, a investigação crucial à aprendizagem, espera-se que venha trazer à luz maior conhecimento, na *interface* que liga, a Reabilitação e Cuidados Paliativos, sobretudo em trajetórias longas e possíveis na Paralisia Cerebral.

Palavras – Chave: Cuidados Paliativos; Paralisia Cerebral; Reabilitação; Relatório de Estágio.

Abstract

Palliative Care is a comprehensive and holistic approach, with the main objective of preventing and relieving suffering, promoting the quality of life for patients and their families.

This Internship Report was developed following a descriptive, reflective, and critical methodology, supported by scientific evidence. It describes the path taken throughout the training process, as a requirement for obtaining a master's degree in Palliative Care, within the scope of the 1st Master's in Palliative Care at the Escola Superior de Saúde of the Instituto Politécnico de Leiria.

The document is divided into three parts. In Parte I, fundamental topics on Palliative Care and the characterization of the internship sites. Part II includes a critical analysis of the competences developed during the internships, based on the competencies that health professionals providing Palliative Care should possess, in accordance with the European Association for Palliative Care. Part III presents the research project., a Scoping Review on the theme: Rehabilitation in Palliative Care for people diagnosed with Cerebral Palsy. Using the methodology proposed by the Joanna Briggs Institute, the objective is to map and identify non-pharmacological rehabilitation interventions in people with Cerebral Palsy in Palliative, namely: (1) music therapy; (2) acupuncture; (3) physiotherapy; (4) play therapy; and (5) speech therapy, with evident benefits at the physical, psychological, and social levels, thus improving their quality of life and relieving their suffering.

Despite international recommendations suggest the incorporation of rehabilitation in Palliative Care, the review identified gaps in the literature on the subject, especially with regard the adult population. These results reinforce the importance of developing primary studies in this area to deepen the knowledge about rehabilitation interventions in Palliative Care, particularly for people diagnosed with Cerebral Palsy, and thus prepare professionals to act accordingly.

The report reflects the learning and skills acquired throughout the training process, highlighting the importance that research should increasingly give to the gap in knowledge relating Rehabilitation and Palliative Care, especially when associated with long life trajectories combined with diagnoses such as Cerebral Palsy.

Keywords: Cerebral Palsy; Internship Report; Palliative Care, Rehabilitation

Índice

PARTE I: CUIDADOS PALIATIVOS E DESCRIÇÃO DOS LOCAIS DE ESTÁGIO.....	13
Cuidados Paliativos	14
Definição e evolução	14
Modelos de prestação de Cuidados Paliativos.....	16
Serviços de Cuidados Paliativos.....	16
Organização dos Cuidados Paliativos em Portugal	17
Caracterização e descrição dos locais de estágio.....	18
Unidade de Estágio A	18
Unidade de Estágio B.....	19
PARTE II: REFLEXÃO SOBRE AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS	21
a) Aplicar os constituintes centrais dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para a pessoa e família	23
b) Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença da pessoa	25
c) Atender às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos doentes	29
d) Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo.....	32
e) Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em CP	36
f) Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os CP são oferecidos.....	38
g) Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais apropriadas aos CP	40
h) Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional	43

PARTE III:A REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DE PESSOAS COM DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL.....	46
Introdução.....	49
Questão de Revisão	53
Critérios de Elegibilidade.....	53
População	53
Conceito.....	53
Contexto	54
Tipos de Fontes.....	54
Critérios de exclusão	54
Metodologia.....	54
Estratégia de pesquisa.....	54
Seleção dos estudos	55
Extração de dados	56
Síntese e apresentação de dados	56
Resultados.....	56
Características dos estudos	57
Características da população.....	57
Contexto	58
Musicoterapia.....	58
Acupuntura.....	59
Fisioterapia.....	59
Terapia da Fala	60
Ludoterapia	60
Discussão.....	61
Pontos fortes e limitações.....	64
Conclusão.....	64
Conflito de interesses e financiamento	65

Referências bibliográficas.....	66
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	83
APÊNDICES	102
Apêndice I – Folheto	
Apêndice II – Cuidados Paliativos... um dever de todos Nós	
Apêndice III– <i>Journal Clubs</i>	
Apêndice IV – Estudo de Caso	
ANEXOS.....	125
Anexo I – Certificados	

Índice figuras

Figura 1: Fluxograma PRISMA	57
-----------------------------------	----

Índice de tabelas

Tabela 1: Organização dos Estágios Curriculares por períodos e horas realizados	18
---	----

Índice de quadros

Quadro 1 Estratégia de pesquisa.....	55
--------------------------------------	----

Lista de abreviaturas, siglas e acrónimos

ARSLVT – Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

CPP – Cuidados Paliativos Pediátricos

DAV – Diretivas antecipadas de vontade

EAPC – *European Association for Palliative Care*

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte de Cuidados Paliativos

ElHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos

ESASr – *Edmonton Symptom Assessment Scale Revised*

GMFCS – *Gross Motor Function Classification System*

JBI – *Joanna Brigs Institute*

PC – Paralisia Cerebral

PEDCP – Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PPS – *Palliative Performance Scale*

PRISMA ScR – *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews*

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

ScR – *Scoping Review*

SNS – Sistema Nacional de saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção

UMRD – Unidade de Média Duração e Reabilitação

WHO – *World Health Organization*

Introdução

O presente documento decorre da conclusão da Unidade Curricular de Estágio de Natureza Profissional em Cuidados Paliativos com Relatório Final do 1.º curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, do 1º semestre do 2.º ano, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, cuja realização, apresentação e defesa visam a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos.

A maior prevalência de doenças crónicas e degenerativas, resultante do envelhecimento mundial e aumento da esperança média de vida, cria a necessidade de mudar o paradigma dos cuidados. Sendo o fim de vida inevitável, é necessário considerar a pessoa com doença incurável e/ou grave, progressiva e avançada, em todas as suas dimensões. Neste contexto, emergem os Cuidados Paliativos (CP) que, têm como objetivo primordial melhorar a qualidade de vida das pessoas em situação paliativa e de suas famílias. Este objetivo é alcançado através de uma abordagem holística que considera o ser humano na sua totalidade, como um ser biopsicossocial e espiritual (Radbruch et al., 2020; WHPCA & WHO, 2020).

Em 2020, a *World Health Organization* (WHO) considerou os CP, como parte crucial, dos serviços de saúde, a serem desenvolvidos e centrados na pessoa, aliviando o sofrimento relacionado com a doença.

Assim, e com esta ideia presente, durante os estágios curriculares, foi permitido à estudante pertencer a equipas de profissionais que trabalham sob um objetivo comum, o de melhorar a qualidade de vida dos doentes, aprender com a vivência e interação com doentes, suas famílias e restantes cuidadores. Durante os estágios curriculares deverão ser desenvolvidas competências ao nível do saber agir profissional e responsável, reconhecido pelos outros; ao nível da mobilização e integração de conhecimentos, recursos e habilidades em contexto profissional, permitindo à estudante integrar o seu papel profissional, vinculando teoria e prática, sendo também promotor de inovação no local, valendo-se de conhecimentos atualizados que repercutem positivamente nas ações e intervenções por ele executadas (Veiga et al., 2020;). Como forma de concluir os estágios, a elaboração de um relatório é decisiva para o processo de reflexão retrospectiva, incitando à autoconsciência e autoconhecimento, essenciais na forma de pensar, ser e estar, tão necessárias para o desenvolvimento pessoal e profissional, mais ainda no contexto dos CP.

Face ao exposto, o presente relatório, de carácter crítico-reflexivo, apoiado em pesquisa bibliográfica é o culminar deste processo de aprendizagem, formalmente dividido em três partes.

A Parte I, subdividida em duas secções, é a compilação dos diferentes locais de estágio curricular, sustentada na abordagem atual aos CP, desde a sua definição conceptual até, ao modelo organizativo dos CP em Portugal.

A Parte II integra uma análise crítica sobre os objetivos gerais da atuação do fisioterapeuta em CP, as competências desenvolvidas como profissional de uma equipa interdisciplinar de CP, os objetivos específicos associados a cada competência, sempre em consonância com as atividades realizadas.

A Parte III é referente à investigação desenvolvida pela estudante, uma *scoping review* (ScR), segundo o método do *Joanna Briggs Institute* (JBI), de modo a identificar e mapear a literatura científica sobre a reabilitação nas pessoas com diagnóstico de Paralisia Cerebral (PC) em CP.

Na redação deste foram usados como guias orientadores o “Guia para a Elaboração de Citações e Referências Bibliográficas – Normas APA, 7ª edição” (Bibliotecas do Politécnico de Leiria, 2022), o “Normas de Elaboração de Trabalhos Académicos” (ESSLei, 2024) e o Planeamento de Estágio (Querido et al., 2023).

PARTE I:
CUIDADOS PALIATIVOS E DESCRIÇÃO DOS LOCAIS DE ESTÁGIO

Cuidados Paliativos

Definição e evolução

O cenário mundial das últimas décadas revelou importantes mudanças no perfil demográfico e epidemiológico da população. As pessoas vivem cada vez mais anos e, espera-se um aumento substancial no envelhecimento da população mundial. Devido ao avanço tecnológico e científico, muitas doenças anteriormente fatais, podem ser controladas, tornando-se crónicas. Assim, em consequência, existe uma maior longevidade e um prolongado processo de doença e de morte, com sintomas físicos, psicossociais e espirituais, com grandes períodos (variáveis) de dependência (Capelas, 2019; PEDCP, 2023).

Segundo o Plano Estratégico Desenvolvimento Cuidados Paliativos (PEDCP) para o biénio 2021-2022, o número de pessoas com necessidades paliativas estimada rondavam as 82 mil a 97 mil. Assim, neste contexto, os CP surgem como um pilar fundamental, enfatizando a qualidade de vida, o bem-estar e a dignidade, mesmo diante de prognósticos reservados.

O movimento moderno dos *hospices*, que lançou as bases para os CP contemporâneos, surgiu nas décadas de 1960, por Cicely Saunders, motivada pela melhoria da qualidade de vida de quem estava no fim da vida. Foi a fundadora do *St. Christopher's Hospice*, uma instituição pioneira que integrava pesquisa clínica, educação e cuidados holísticos, atendendo às necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais dos doentes e das suas famílias (Capelas et al., 2014; Zhang, 2024). Todavia, devido à conotação negativa do termo *hospice*, em certas culturas, o Dr. Balfour Mount, em 1973, introduziu o termo “Cuidados Paliativos” (Tatum & Mills, 2020; Zambrano et al., 2020).

Atualmente, após o consenso de diversas instituições, os CP são definidos como;

Cuidados Paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde, e devido a doenças graves e, também daqueles próximos do fim da vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias e dos seus cuidadores (Radbruch et al., 2020, p.755).

Em 2020, a WHO considerou os CP como parte crucial dos serviços de saúde centrados e integrados nas pessoas, aliviando o sofrimento relacionado com a doença, físico, psicológico, social ou espiritual.

Já no contexto português, os serviços de CP são relativamente recentes, surgindo apenas na década de 90, com a criação da Unidade da Dor do Hospital do Fundão em 1992. Decorria o ano de 1994, quando surge a primeira Unidade de Cuidados Paliativos (UCP), também com valência de consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, no Instituto Português de Oncologia do Porto. A Associação Nacional de Cuidados Paliativos foi

criada em 1995, alterando, posteriormente, o nome para Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, como é atualmente designada. Em 1996, surge a primeira equipa de CP no domicílio, em Odivelas (Capelas & Coelho, 2014).

Em 2004, o Plano Nacional de Saúde para o período 2004-2010 definiu os CP como área prioritária, tendo o Ministério da Saúde lançado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos que os considerava essenciais nos serviços de saúde, ainda que, com poucos efeitos práticos.

O grande avanço, ocorreu em 2006, com a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) através do Decreto-Lei N.º 101/2006, que integrou os CP e promoveu o seu desenvolvimento no país (Capelas & Coelho, 2014).

Em 2012, foram promulgados dois documentos legais de grande importância. O primeiro, a Lei do Testamento Vital (Lei n.º 25/2012, de 16 de julho) e, posteriormente, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro) vieram consagrar o direito e regular o acesso dos cidadãos aos CP, definindo a responsabilidade do Estado em relação a estes, e criando a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) e os princípios que a suportam.

Assim, em Portugal, segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (2012), os CP regem-se pelos seguintes princípios:

- a) Afirmação da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;
- b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;
- c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de CP aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de CP;
- e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- h) Continuidade de cuidados ao longo da doença (p. 5120).

Em 2015, definiu-se que, as unidades e equipas de CP deixam de estar integradas na RNCCI, mas assegurando uma articulação e coexistência da RNCCI com a RNCP (PEDCP, 2020). Em 2018, os CP Pediátricos são integrados na RNCP (Capelas & Coelho, 2014).

Modelos de prestação de Cuidados Paliativos

Segundo Capelas et al. (2016a) existem diversos modelos de prestação de CP, modelo de obstinação terapêutica, modelo de abandono, modelo separado, modelo integrado e modelo cooperativo com intervenção em crises.

O modelo de obstinação terapêutica, focado exclusivamente na cura, é o mais contraditório aos princípios dos CP, pois prolonga o sofrimento sem benefício real. O modelo de abandono deixa o paciente e a família sem suporte após o fracasso dos tratamentos curativos. O modelo separado, associado aos *hospices*, envolve uma abordagem curativa inicial seguida de uma paliativa, sem interação entre as fases. O modelo integrado combina as abordagens curativa e paliativa, ajustando-se à fase da doença. Por fim, o modelo cooperativo com intervenção em crises é o mais alinhado com os princípios éticos contemporâneos, oferecendo suporte contínuo desde o diagnóstico até o período de luto (Capelas et al., 2016a).

Serviços de Cuidados Paliativos

Para atender aos desejos e preferências dos doentes, sobre o local de prestação de cuidados e local de morte, são necessárias diversas tipologias de recursos especializados, organizados numa rede de CP.

Os CP organizam-se em quatro patamares diferentes de prestação: ações paliativas, CP gerais/generalistas, CP especializados e centros de excelência (Capelas & Coelho, 2014; PEDCP, 2017; Radbruch, 2009).

As ações paliativas correspondem a métodos e procedimentos utilizados em CP, incluindo medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas, estratégias de comunicação, entre outros, no acompanhamento dos doentes em estruturas não especializadas em CP. São transversais a todo o sistema de saúde, sendo necessário que os profissionais de saúde sejam capazes de identificar e tratar precocemente os doentes com necessidades paliativas e encaminhar aqueles cujo grau de complexidade requeira um nível de diferenciação superior. Os CP gerais são prestados por profissionais de cuidados primários e especialistas (com habilidades sólidas e conhecimentos fundamentais em CP) a doentes com doenças potencialmente fatais, mas, sem este ser o foco principal da sua atividade profissional. Os CP especializados, são prestados por equipas interdisciplinares que só prestam CP, normalmente a doentes complexos, o que requer profissionais altamente qualificados. As principais funções exercidas neste nível de cuidado são o acompanhamento clínico dos doentes e famílias; consultadoria aos profissionais dos outros níveis de diferenciação e articulação com as Universidades, Escolas de Saúde e Centros de Investigação, com o objetivo de desenvolver o ensino, a investigação e a divulgação dos CP.

Os centros de excelência, prestam CP especializados em vários contextos e desenvolvem atividade académica no domínio da formação e investigação. São de referência na educação, na investigação e na divulgação dos CP, desenvolvendo *standards* e métodos (Capelas & Coelho, 2014; PEDCP, 2017; Radbruch, 2009).

Organização dos Cuidados Paliativos em Portugal

Em conformidade com a Lei de Bases de Cuidados Paliativos e a Portaria n.º 66/2018, a coordenação da RNCP é realizada a nível nacional pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) e em articulação com as estruturas regionais e locais. A nível local, as equipas de prestação de CP são as UCP's, as equipas intra-hospitalares de suporte de Cuidados Paliativos (EIHSCP) incluindo as equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos Pediátricas (EIHSCP-Pediátricas) e as equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP).

A UCP é um serviço que presta CP especializados, em regime de internamento, nomeadamente a doentes em situação aguda complexa (Capelas & Coelho, 2014; Radbruch, 2009). A UCP pode situar-se num hospital de agudos, não agudos, numa enfermaria ou numa estrutura adjacente a esse hospital. Pode ainda ser completamente autónoma de uma estrutura hospitalar. Durante o internamento na UCP existe a perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados (Capelas et al., 2016b; Radbruch, 2009).

A EIHSCP disponibiliza aconselhamento especializado em CP e apoio a toda a estrutura hospitalar, doentes, família e cuidadores no contexto hospitalar. Disponibiliza também formação formal e informal e interliga-se com outros serviços dentro e fora do hospital (Capelas & Coelho, 2014; Radbruch, 2009).

A ECSCP presta CP a doentes no domicílio, assim como apoiam os seus familiares e cuidadores. Esta equipa, também, disponibiliza aconselhamento a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que prestam cuidados, trabalhando em estreita relação com estes (Capelas & Coelho, 2014; Radbruch, 2009).

Relativamente, ao modelo organizativo da prestação de CP em vigor no Sistema Nacional de Saúde (SNS), é colaborativo e integrado. Este modelo tem com base, o acesso e prestação atempada de CP, adequados às necessidades multidimensionais dos doentes e famílias, prestados por equipas, unidades ou serviços especializados, em articulação e continuidade com todos os restantes serviços prestados no SNS.

De acordo com a CNCP, no PEDCP 2021-2022, a qualidade dos cuidados numa região não depende apenas das instituições e serviços individuais, mas da articulação entre eles. Quando os serviços são organizados numa rede funcional e coerente, o acesso aos CP melhora, assim como a qualidade e a sua continuidade, permitindo que mais doentes possa morrer no seu domicílio, se este for o seu desejo. No entanto, o PECP atual refere que ainda existem falhas entre os diferentes elos, limitando a qualidade dos cuidados. Neste sentido, destaca-se, a recente reforma do SNS com o alargamento das Unidades Locais de Saúde a todo o país, foi proposto um novo modelo chamado “Serviço Integrado de Cuidados Paliativos”, para melhorar a prestação de CP, simplificando a articulação entre profissionais em diferentes níveis de cuidados e estendendo o período de apoio ao longo do percurso da doença até o final da vida, proporcionando uma abordagem mais integrada e centrada nas necessidades dos doentes e suas famílias (Direção-Geral da Saúde, 2024).

Tendo por base o enquadramento, passa-se a caracterizar-se as Unidades de Estágio curricular.

Caracterização e descrição dos locais de estágio

A CNCP, nos vários PEDCP's, recomenda que os profissionais realizem formação avançada em CP, incluindo estágios em unidades ou equipas devidamente reconhecidas e certificadas, para desenvolver competências específicas.

Nesse sentido, existiu a possibilidade de realizar estágios curriculares no âmbito de Mestrados em CP, neste caso em concreto, integrados no segundo e terceiro semestres do Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, em diferentes unidades de internamento, permitindo à estudante, a realização de prática clínica especializada supervisionada, num total de 625 horas, divididas por duas instituições de saúde, que se passam a designar por local de estágio A e local de estágio B, tal como as respetivas UCP's, por UCPA e UCPB, pelo sigilo e proteção de dados que se requer. A totalidade das horas é distribuída por 545 horas efetivas de estágio, 50 horas de orientação tutorial e 30 horas de seminários. Na é possível verificar a totalidade de horas de estágio efetivamente realizadas nas Unidades, bem como a distribuição dos mesmos no tempo de realização.

Tabela 1: Organização dos Estágios Curriculares por períodos e horas realizados

Local de estágio	Tipologia	Datas	Horas
A - UCPA	UCP	2 maio 2023 a 12 julho 2023	185
		28 novembro a 22 janeiro 2024	185
B - UCPB	UCP	11 setembro a 22 novembro 2023	175

Unidade de Estágio A

A UCPA integrada na RNCP, pertence à área geográfica da Administração Regional de Saúde de Lisboa e Vale do Tejo (ARSLVT), partilha os serviços de apoio com uma Unidade de Cuidados Continuados integrada na RNCCI, nomeadamente Unidade Longa Duração e Manutenção (ULDM) e Unidade de Média Duração e Reabilitação (UMDR), valências onde existiu a oportunidade de realizar atividade assistencial, durante o primeiro período de estágio na instituição.

A UCP, localizada no 2.º piso do edifício, tem uma capacidade máxima de ocupação de 15 camas, estando distribuídas por 8 quartos duplos com casa de banho privativa. Possui gabinetes de apoio (sala de enfermagem, gabinete médico, sala de reunião do pessoal) uma sala de convívio partilhada pela UCP e a ULDM, já que ambas se localizam no mesmo piso. No rés do chão apresentam-se todos os outros serviços partilhados pelas diferentes valências da instituição como o refeitório, sala de convívio, sala de espera, capela, sala de visita, cabeleireiro, gabinete do diretor técnico, gabinete da área social e educação social, gabinete de psicologia, gabinete de terapia da fala, ginásio de terapia ocupacional e o ginásio de fisioterapia.

A equipa desta UCP, é uma equipa multidisciplinar, constituída por médico, enfermeiros, assistente social e assistentes operacionais, sendo que, a maioria dos elementos da equipa possui formação avançada ou se encontra a realizar formação em CP. Para além dos elementos permanentes da equipa da UCP, existe a colaboração de outros profissionais da instituição, como educador social, animadores socioculturais, nutricionista, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas da fala e, terapeutas ocupacionais, sendo que destes apenas um profissional possui formação avançada. A coordenação da equipa é assegurada pelo médico.

A equipa concentra-se nas necessidades dos doentes e das suas famílias, personalizando as abordagens para cada situação, tendo como objetivo principal garantir cuidados de saúde rigorosos e humanizados, promovendo o conforto, a dignidade e a qualidade de vida dos doentes (PEDCP, 2023).

Unidade de Estágio B

A UCPB está integrada na RNCP e pertence à área geográfica ARSLVT (à semelhança da UCPA).

Esta unidade de estágio, é uma unidade de saúde constituída por um Centro de Reabilitação Física, com internamento, uma Unidade de Dia, uma Unidade de Ambulatório e um serviço de Apoio domiciliário; uma Unidade de Convalescença e UCP. A última tem vertente de internamento integral e internamento diurno, sendo a prática assistencial realizada aos doentes da UCP e de todas as outras tipologias quando identificadas necessidades paliativas.

A capacidade máxima de ocupação desta UCP é de 11 camas, estando estas distribuídas por 11 quartos individuais com casa de banho. Na UCP, também, se pode encontrar uma sala de enfermagem, sala para conferências familiares, uma copa, uma casa de banho adaptada, uma sala de convívio/refeitório e uma sala de estar, onde os doentes podem receber visitas ou permanecer de modo mais relaxado. Noutros pisos do edifício, podem-se encontrar os serviços de fisioterapia, de terapia ocupacional, de terapia da fala e de psicologia, tal como gabinetes médicos e de serviço social. Na instituição encontram-se outros espaços de apoio que poderão ser utilizados pelos doentes, tal como bar, refeitório, capela e jardim.

A equipa da UCP, é uma equipa multidisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta da fala e terapeuta ocupacional, e assistentes operacionais, sendo a coordenação da equipa assegurada por um médico. Outros profissionais da instituição, como o animador sociocultural, o nutricionista, o farmacêutico e o capelão, também prestam assistência aos doentes da UCP, quando solicitado pela equipa.

A equipa da UCP presta atividade assistencial, dedica-se à formação e investigação.

Neste sentido, foi possível verificar, que em ambas as unidades de estágio, a referenciação dos doentes é habitualmente recebida por via eletrónica, sendo realizada por EIHSCP, ECSCP ou ainda por médicos de família.

Os critérios de admissão para o internamento nas UCP's compreendiam, ser uma pessoa portadora de doença grave e/ou avançada (oncológica ou não) confirmada, com descontrolo sintomático e/ou sofrimento existencial intenso em fim de vida (não exclusivo à fase terminal ou agónica), incluindo aquelas pessoas que possam beneficiar concomitantemente de terapêuticas dirigidas à doença e/ou claudicação familiar e/ou exaustão dos cuidadores de doentes paliativos.

Na parte seguinte, a parte II, realiza-se uma reflexão sobre as competências adquiridas nas Unidades de Estágio Curricular: (1) UCPA e (2) UCPB.

PARTE II:
REFLEXÃO SOBRE AS COMPETÊNCIAS ADQUIRIDAS

Por forma, a refletir sobre as competências adquiridas, importa desde já saber que, competência é a capacidade para realizar uma tarefa ou um conjunto de tarefas necessárias para produzir um desempenho e o desempenho em si. Ainda assim, é um conceito complexo (Gamondi et al., 2013a; Salman et al., 2020). Competência é, a capacidade de fazer algo com sucesso ou eficiência, é um estado de preparação para fazer um trabalho. É geralmente descrita como uma ação, com foco no desempenho real de uma pessoa na situação em análise (Salman et al., 2020).

As competências preconizadas pela EAPC, estão alinhadas, com o modelo interdisciplinar para a prática e educação em CP (Dyess et al., 2020). No contexto dos CP a EAPC adotou a definição de *Parry* ao definir competência como um agregado de conhecimentos, habilidades e atitudes, que se correlacionam no desempenho do trabalho, podendo ser melhorado e medido pela via da formação e investigação (Gamondi et al., 2013a). Neste sentido, as competências foram desenvolvidas para que, as equipas, possam inovar em soluções para os desafios societais de grande complexidade no contexto de prestação de cuidados de saúde. De acordo com o ciclo de estudos, pretende-se que o estudante adquira as seguintes competências definidas ao grau de mestre inerentes à PC (Querido et al., 2023):

- a) Aplicar os constituintes centrais dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para a pessoa e família;
- b) Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença da pessoa;
- c) Atender às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos doentes;
- d) Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo;
- e) Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em CP;
- f) Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os CP são oferecidos;
- g) Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais adequadas aos CP;
- h) Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional.

Durante os diferentes estágios nas unidades de estágio, foi possível desenvolver competências enquanto profissional de saúde, integrada numa equipa multidisciplinar, e intervir na prestação de CP especializados à pessoa /família, de acordo com as necessidades identificadas, enquanto elemento facilitador da prossecução do projeto de vida da pessoa, prevenindo e aliviando o sofrimento, maximizando a qualidade de vida e o bem-estar, com cuidados terapêuticos e/ou de conforto, que permitam ao indivíduo viver ativamente tanto quanto possível até à sua morte.

Outro dos objetivos inerentes à realização dos estágios centra-se no desenvolvimento de competências de organização e desenvolvimento da qualidade de serviços na área dos CP.

Face ao exposto, e enquanto profissional de saúde da área da Fisioterapia em aprendizagem no contexto de CP, foi pretendido durante os estágios alcançar objetivos, alinhadas também com as competências e objetivos do Fisioterapeuta que se foram estreitando e alinhando às competências em CP, essenciais à conclusão do grau de Mestre em CP. Os objetivos passaram por:

- Compreender o processo de cuidados ao doente e família em CP, bem como as suas necessidades;
- Promover a independência do doente;
- Avaliar o doente em todas as suas dimensões e elaborar um plano de intervenção ajustado;
- Avaliar e caracterizar os sintomas, assim como o seu impacto e desenvolver estratégias para o seu controlo recorrendo a diferentes técnicas;
- Compreender e desenvolver uma comunicação eficaz com o doente, família e equipa;
- Apoiar o doente e família no desenvolvimento de habilidades e estratégias de adaptação no que ao estado e evolução da doença diz respeito;
- Antecipar possíveis complicações, implementando medidas preventivas e aconselhando o doente e a sua família;
- Perceber a complexidade das intervenções da equipa multidisciplinar nas várias áreas-chave dos CP;
- Desenvolver competências de trabalho em equipa em CP, participando nas decisões da equipa, tendo vista a maximização da qualidade dos cuidados prestados ao doente e família;
- Sensibilizar e informar profissionais sem formação específica em CP sobre os princípios e filosofia dos CP (Associação Portuguesa Fisioterapeutas, 2019, 2020).

Neste sentido, e detendo a informação acerca do perfil de competências do fisioterapeuta, passa a apresentar-se uma reflexão acerca das competências preconizadas pela EAPC para a prática de CP das equipas interdisciplinares, sempre alinhada com os objetivos que a cada uma estão subjacentes, para logo em seguida (e para cada uma), fazer-se um paralelismo com a experiência prática da estudante, o que foram as suas vivências e o percurso reflexivo, sobre todas as atividades e/ou processos nos quais participou. Após a reflexão, foi mais fácil compreender o processo e o conhecimento adquirido, que se descreveu o mais minuciosamente possível para uma efetiva consolidação (Dyess et al., 2020; Gamondi et al., 2013b).

a) Aplicar os constituintes centrais dos CP, no ambiente próprio e mais seguro para a pessoa e família

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Considerar o doente/família como unidade foco de intervenção;
- Compreender o significado da doença que limita e ameaça a vida, tal como as questões físicas, psicológicas, sociais e espirituais que lhe são inerentes;

- Reconhecer as necessidades do doente e da família de forma holística, nomeadamente, valores, crenças e cultura;
- Aplicar os princípios dos CP, como a afirmação da vida, proporcionar a melhor qualidade de vida possível e fornecer um suporte de ajuda ao doente e família.

No decorrer dos estágios a ideia de que os CP representam o conceito fundamental do cuidar de forma digna e compassiva os doentes e as suas famílias de modo a melhorar a sua qualidade de vida, esteve sempre presente. A prestação de cuidados foi, também, baseada nos constituintes centrais dos CP: autonomia, dignidade, relação doente-profissional, qualidade de vida, posição em relação à vida e à morte, a comunicação, a educação pública, abordagem multiprofissional, a perda e o luto (Gamondi et al., 2013a).

Foi dada atenção ao doente, tratando-o, reconhecendo-o, vendo-o como pessoa que é e entendendo o processo que enfrenta e não apenas prestando atenção às questões estritamente físicas utilizando como instrumento a pergunta “O que precisamos de saber sobre si, como pessoa, para o cuidar da melhor forma possível?” (Engel et al., 2023; Lormans et al., 2021).

Assim, após este momento que permite ao doente expressar-se, a mente, o espírito, as emoções, o corpo e o contexto ambiental eram considerados, permitindo ao profissional determinar as abordagens orientadas para o cuidado holístico e centrado na pessoa e familiares (Dyess, 2020). Este tipo de cuidado tem como objetivo principal, o viver uma vida tão normal e significativa quanto possível, independentemente do tempo de vida, transmitindo sempre uma mensagem de esperança, apelando ao significado durante o tempo de cada vida.

Durante os estágios, foi verificado que as alterações corporais e psicológicas, o aumento da dependência e os desafios existenciais, advindos do aproximar do fim de vida, podem ser uma ameaça à identidade da pessoa provocando muitas vezes ansiedade, medo da morte, tristeza, depressão e sofrimento sabendo que, o significado dado a uma doença é moldado pelas experiências pessoais na articulação com fatores culturais, espirituais, psicossociais, biológicos e económicos que, quando favorável e otimista prediz o ajuste ou capacidade de enfrentar a doença (Barnett et al., 2021).

Em muitos momentos foi escutado a frase: “*Não tenho medo de morrer, mas tenho medo de sofrer [sic]*” mostrando que o sofrimento relacionado à morte é associado ao mal-estar físico e psicológico para os muitos doentes, tornando-se indispensável o reconhecimento desse medo e sofrimento. Aquando da identificação destes, foi realizada a introdução de conversas com o doente, como medidas de conforto e recrutar de recursos em fim de vida, que necessidades do doente e da família no sentido, da orientação e do apoio para o desenvolvimento de planos de cuidados, facilitação da tomada de decisões informadas e discussão de benefícios e encargos de opções de tratamento em fim de vida. Casos existiram em que, existia sim, um grande sofrimento por parte da família, que vivenciava e experienciava o sofrimento dos seus familiares. Nestes casos, a família foi conduzida a manter a sua dignidade, a sua paz de espírito, o conforto e a esperança, e promovendo

estratégias de *coping* familiar suportando-a na preparação para a morte, oferecendo um espaço de expressão de sentimentos e medos, explorando narrativas sobre o sentido da vida e da morte. Tendo em conta que, o conceito de boa morte é altamente individual e heterogêneo com uma grande complexidade e diversidade envolvidas, diferente para cada doente, a equipa se une perante o exposto, num trabalho conjunto na compreensão do que é importante para aquele doente nas diferentes fases do processo de morrer (Kastbom et al., 2017). Alguns exemplos expressados pelos doentes durante os estágios: (1) o poder partilhar uma refeição com a família no seu restaurante favorito; (2) realizar uma manicure; (3) realizar as pazes com um ente querido.

Segundo Ranbruch et al. (2020), os CP devem ser prestados no local da preferência do doente, podendo ser o domicílio ou uma instituição de saúde. Mas, nem sempre, é possível efetivar esta decisão, sobretudo no domicílio diz respeito, seja pela complexidade da situação, seja pela inexistência de equipas de suporte comunitário, ou outros aspetos como: o ambiente, a abordagem e o plano de intervenção adequados. No que ao ambiente físico diz respeito, este deve proporcionar a resposta às necessidades de cuidado, à privacidade, à interação social e à expressão espiritual, mas também a possibilidade “trazer a sua casa” e, estar com entes queridos, em contacto com a natureza, ou outros aspetos relevantes (Brereton et al., 2012; Rigby et al., 2009). Sobre o local de cuidados, na UCPA, os quartos são partilhados, o que, permite uma maior interação social e criação de amizades, embora, os ruídos, as restrições de luz, a vista da janela, a limitação do espaço para visitas e de privacidade são alguns aspetos que diferem da UCP B, onde existem apenas quartos individuais. Verificou-se que, em ambos locais, é permitida a inclusão de pertences pessoais, o que cria uma sensação de familiaridade e de aconchego a quem se encontra internado (Hunter-Jones et al., 2023; Miller et al., 2021). Na UCPB, e devido à presença de grandes espaços verdes com fácil acesso aos doentes, foi dinamizada a atividade Fisioterapia no jardim que permitiu, conjugar, os efeitos da reabilitação paliativa e o contacto com a natureza, de acordo com necessidades expressas pelos doentes. A realização desta atividade permitiu, por diversas vezes, a inclusão de familiares a quem se prestou diversos esclarecimentos, ensinamentos e a socialização *per si*, proporcionando aos doentes momentos em que obtiveram a sensação de “liberdade”, de “estar em casa” com os seus familiares, numa visita num ambiente diferente.

b) Aumentar o conforto físico durante as trajetórias de doença da pessoa

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Promover o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade do doente;
- Prevenir o sofrimento do doente e da família;
- Antecipar, prevenir, avaliar, tratar e reavaliar, o impacto dos sinais e sintomas físicos ao longo da trajetória da doença;
- Preparar e implementar um plano de cuidados responsivo.

O conforto físico representa uma componente essencial da dignidade e qualidade de vida das pessoas com doença que limitam a vida, bem como às suas famílias, sendo que, o controlo eficaz de sintomas visa permitir um maior conforto, com potencial de aumentar a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares (Butkevičienė et al., 2021; Chapman et al., 2022).

Durante os estágios curriculares verificou-se que, o descontrolo de sintomas foi, a principal causa de internamento de doentes, e a principal queixa destes no decurso deste, sendo por isso decisivo o recurso a intervenção que promova esse controlo. Nesse sentido, para realizar a avaliação dos sintomas físicos, em ambos os locais, recorreu-se com frequência aos instrumentos de medida: *Edmonton Symptom Assessment Scale Revised* (ESASr); *Palliative Performance Scale* (PPS); Índice de Barthel e *Bristol Stool from Scale*. Pontualmente, usaram-se outros instrumentos, disso exemplo: (Escala da severidade da fadiga, Escala de equilíbrio de Berg, Timed Up and Go) (Montagnini, et al., 2020).

Os sintomas e sinais físicos mais observados, alvo de avaliação e intervenção dos doentes com que se contactou foram, os vómitos e náuseas, a fadiga, a dispneia, a obstipação e a dor, sendo esta última, e na opinião dos doentes, o principal sintoma mais limitante, coincidindo com o indicado por Strömberg et al. (2006). Assim, devido à importância do sintoma dor, foi necessário caracterizá-la quanto à sua intensidade, localização, irradiação, duração, fatores de alívio e exacerbação.

Durante os estágios foi possível verificar que a abordagem farmacológica para o controlo da dor em CP é complexa e multifacetada, sendo realizada de acordo com as diretrizes da WHO: pela boca, pelo relógio, pela escada, adaptada ao indivíduo, com atenção ao detalhe e com a utilização de adjuvantes. A abordagem farmacológica é também baseada na Escada Analgésica da Dor da WHO, sendo os opioides mais utilizados, são a morfina, considerada a *gold standart*. Além dos analgésicos, os adjuvantes e coadjuvantes também são utilizados para adjuvar, o controlo da dor, sendo estes, os antidepressivos, os anticonvulsivantes, os anestésicos locais e os corticosteroides. Foi também verificado que, o controlo da dor em CP exige acompanhamento, doses de resgate e ajustes frequentes para um controlo adequado (Hanks et al., 2001).

A complexidade do controlo da dor, revelou-se evidente em muitos doentes, especialmente em dois doentes com dor neuropática. O doente A, da UCPB, com diagnóstico de sarcoma no membro inferior com ferida maligna e histórico de consumo de substâncias estupefacientes, apresentava dor de nível 8/10 com muitos momentos de dor irruptiva, na qual as doses de resgate eram ineficazes. Assim, foi decidido, pela equipa, a realização de rotação de opioides, de metadona para morfina. Neste doente foi também discutido a utilização de técnicas invasivas (4º degrau da escada analgésica da WHO) para o alívio da dor. Outro exemplo, do doente B, da UCPA, com diagnóstico de neoplasia da mama com metastização óssea e compressão medular (cirurgia), apresentava dor óssea e neuropática, mas muitas vezes reticente à toma de opioides, apenas os aceitando em doses de resgate. No entanto, posteriormente, através de comunicação com a equipa, aceitou o plano

terapêutico na íntegra utilizavam opioides (morfina e a buprenorfina), e os diversos adjuvantes (carbamazepina, duloxetina, amitriptilina e gabapentina).

A obstipação, sintoma também muito frequente, é de etiologia multifatorial, muitas vezes resultante da toma de opioides (Prichard & Bharucha, 2015). A nível farmacológico, em ambas as UCP's a toma de laxantes (lactulose, macrogol, bisacodilo e picossulfato de sódio) compreendeu-se poder estar associada à toma de opioides, de modo a prevenir a obstipação, podendo ainda a dose ser aumentada ou suplementada por outros quando o sintoma se tornava limitante ao doente.

Muitos doentes referiram fadiga, descrevendo-a como “sensação de cansaço” ou de “falta de energia”, que os impedia de realizar algumas atividades, sendo predominante nos doentes com cancro como indicado por Mochamat et al. (2021). Ainda assim, a abordagem farmacológica à fadiga prende-se ao tratamento da causa e não à fadiga em si mesma.

Outro sintoma referido pelos doentes foi a dispneia, que descrevem como “falta de ar” que lhes provoca um grande desconforto e ansiedade. A morfina é o fármaco mais utilizado para o alívio deste sintoma, no entanto, quando a dispneia é associada à ansiedade, é recorrente o uso de benzodiazepinas (lorazepam por via oral ou midazolam por perfusão) ou de corticosteroides (dexametasona) quando associada a obstrução das vias aéreas. Quando a dispneia está associada a hipoxemia, é usual o recurso a oxigenioterapia mesmo que, este recurso ainda careça de evidência na diminuição da dispneia (Gosselin et al., 2022; Hasegawa et al., 2023; Uronis & Abernethy, 2008).

Foram também realizadas outro tipo de intervenções como, posicionamentos para a dor e dispneia, aromaterapia com menta para as náuseas e vómitos, a massagem com estimulação simpática do nervo frénico para os soluços, a distribuição de gelo a doentes com xerostomia, as refeições ricas em fibras, a realização de caminhadas e a massagem abdominal em doentes com obstipação entre outras (Egeli et al., 2023; Friedman, 1996; Lamas et al., 2009; Lourenço et al., 2022; Tradounsky, 2024).

As náuseas e vómitos, comuns nos CP, mesmo distintos, surgem muitas vezes em conjunto. A abordagem farmacológica destes deve ser em consonância com a sua etiologia, podendo ser pela própria doença ou em associação ao tratamento desta. Em ambas as UCP's, o que mais se utiliza no controlo destes sintomas são a metoclopramida, o haloperidol e a levomepromazina, sobretudo quando, os outros antieméticos não produzem efeitos (Keeley, 2020). Para um controlo terapêutico completo dos sintomas com medidas farmacológicas, também as medidas não farmacológicas devem ser implementadas.

O doente C, da UCPA, com diagnóstico de glioma, que apresentava diversas vezes dor irruptiva a nível craniano referia uma diminuição da dor imediata com a realização de técnicas manuais (massagem e libertação fascial) a nível craniano e cervical. O doente D, da UCPA, com dispneia severa, sentia alívio imediato com a utilização de uma ventoinha dirigida à sua face. O doente E, da UCPB, com diagnóstico de neoplasia pulmonar, referia

que as realizações de pequenas caminhadas no exterior diminuam a sua sensação de cansaço com o passar dos dias, tal como eram momentos em que não sentia falta de ar.

Outros sintomas observados e alvo de intervenção são a astenia, a caquexia, a anorexia, os soluços, a xerostomia, a tosse, as hemorragias, as úlceras de pressão e a tosse.

Neste sentido, e refletindo sobre o supra-indicado, e percebendo a importância da intervenção de cariz farmacológico e não farmacológica, ressalva-se o importante papel que, a fisioterapia pode ter nos CP. Esta área profissional ao atuar na preservação da função motora com base nas potencialidades e respeito pelas limitações do doente, tem um papel crucial, no adiar da instalação das incapacidades, das comorbilidades associadas à doença, colaborando na reintegração do doente em atividades que para si, são significativas (Burgos, 2017; Raj et al., 2020).

O fisioterapeuta é um profissional detentor de um arsenal abrangente de técnicas que complementam os CP, tanto na melhoria da sintomatologia e consequentemente na qualidade de vida, estando definidas como principais indicações da sua atuação: o controlo da dor, nos sintomas psicofísicos, nas complicações osteomioarticulares, linfáticas e nervosas, na fadiga e nas complicações inerentes ao desuso e imobilização, disso exemplo, as úlceras de pressão (Marcucci, 2005).

Durante os estágios, ao colocar-me no papel de estudante e cumulativamente de fisioterapeuta, foi possível intervir maioritariamente no alívio da dor, da dispneia e da fadiga; na eliminação de secreções; no controlo das alterações linfáticas e no edema. Neste sentido, na intervenção foi possível usar técnicas manuais (massagem, manipulações, acupressão, liberação miofascial), eletroterapia (estimulação elétrica transcutânea), termoterapia (calor húmidos e crioterapia), cinesioterapia, assistência à tosse, drenagem postural, fisioterapia descongestiva, dependendo das necessidades do doente (Kumar & Jim, 2010; Montagnin et al., 2020; Navarro-Meléndez et al., 2023).

Nas equipas, e no decurso dos estágios curriculares, foi também refletir sobre a fase agónica dos doentes internamentos, que foram alvo de acompanhamento, sabendo que, este é um período que antecede a morte, podendo ter uma duração variável, de horas a catorze dias, período marcado por uma série de mudanças clínicas e fisiológica e o surgimento de novos sintomas ou agravamento de existentes (Braga et al., 2017; Neto, 2016). Neste sentido, e no acompanhamento aos doentes nesta fase, os primeiros sinais e sintomas observados foram a diminuição do *performance status*, avaliado pelo *PPS*, a diminuição da ingestão oral e a diminuição do nível de consciência. Além destes, observaram-se sinais tardios como períodos de apneia ou respiração de *Cheyne-Stokes*, secreções orofaríngeas, cianose periférica e diminuição do débito urinário. As pupilas não reativas, a diminuição da resposta ao estímulo verbal visual, os estertores, o relaxamento do sulco nasolabial, a incapacidade para fechar as pálpebras e a hiperextensão cervical foram também observados, indo de encontro aos estudos de Hui et al. (2014, 2015). Nesta fase, a intervenção de todos os profissionais

visa priorizar o conforto do doente e dos familiares, recorrendo aos ajustes terapêuticos necessários, como suspender fármacos não essenciais e administrar os restantes por via subcutânea, entre outros (Braga et al., 2017; Ellershaw & Ward, 2003). A sedação paliativa é também, um recurso, utilizado em ambas as UCP's, quando os sintomas refratários causam um sofrimento insuportável. Esta intervenção resulta do trabalho de toda a equipa, a partir da vontade e/ou consentimento do doente e da família, devidamente informado(a) sobre a finalidade e consequências. O fármaco maioritariamente utilizado é o midazolam, em conformidade com as diretrizes (Klein et al., 2023).

No decorrer dos estágios curriculares, a aprendizagem não se centrou apenas no controlo dos sintomas físicos realizados em equipa, mas, constatou-se, a necessidade de avaliar e intervir nas restantes dimensões da pessoa: psicológica, social e espiritual, reflexão seguinte.

c) Atender às necessidades psicológicas, sociais e espirituais dos doentes

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Reconhecer as emoções dos doentes e proporcionar-lhes suporte;
- Promover o desenvolvimento de mecanismos de *coping* nos doentes;
- Perceber o impacto do contexto social dos doentes e família na trajetória da doença;
- Proporcionar informação ao doente/família sobre os benefícios disponíveis ou como obter essa informação;
- Promover a gestão de assuntos pessoais pelos doentes;
- Compreender a importância da dimensão espiritual/existencial na vida do doente;
- Proporcionar oportunidade para que doente e família expressem a dimensão espiritual e existencial da sua vida de forma solidária e respeitosa;
- Compreender os limites a serem respeitados em termos de tabus culturais, valores e escolhas do doente;
- Integrar as necessidades psicológicas, emocionais, sociais, espirituais, existenciais e religiosas no plano de cuidados.

Assim, em CP, os sintomas são múltiplos, com características multidimensionais, causas multifatoriais e que influenciam negativamente a qualidade de vida dos doentes e da família. Além dos sintomas físicos, os doentes frequentemente apresentam problemas psicológicos, sociais e espirituais, como ansiedade, preocupações financeiras e medo do desconhecido (van der Stap et al., 2023). Por isso, os CP se diferenciam dos demais cuidados pela intervenção também no sofrimento psicológico, na angústia e nas necessidades espirituais a todo o momento, na trajetória de doença (Pastrana et al., 2008; Radbruch et al., 2020).

A conspiração do silêncio, a não aceitação do diagnóstico ou do prognóstico da doença, a culpa e preocupações, o medo de morrer, a ausência de significado para a vida, o abandono dos planos e sonhos, foram as causas mais comuns de sofrimento psicológico que os doentes referiram nos estágios curriculares. A ansiedade e a depressão foram os problemas psicológicos mais observados entre os doentes, no entanto, o *delirium* também foi observado. A depressão e a ansiedade estão associadas a uma pior carga de sintomas em doentes paliativos e podem ter, impacto no controlo bem-sucedido dos sintomas. Assim, a identificação precoce do sofrimento psíquico por meio de avaliações periódicas é necessária para doentes com elevada carga de sintomas (Coelho et al., 2022).

A ansiedade é uma reação normal e potencialmente adaptativa, no entanto, pode tornar-se num problema quando, é exacerbada e não corresponde à intensidade do estímulo, sendo necessária intervenção (Bernardo et al., 2016). No controlo da ansiedade, foi observada inúmeras vezes a implementação de medidas farmacológicas (benzodiazepinas, neurolépticos e antidepressivos). No entanto, em ambas as UCP's foram implementadas medidas não farmacológicas associadas, disso exemplo a psicoterapia e as técnicas de relaxamento. Por exemplo, o doente F, da UCPB, durante crises de ansiedade solicitava a realização de massagem de relaxamento no seu quarto com música ambiente à escolha, tendo-se observado uma observação uma diminuição da ansiedade ao longo da massagem e desaparecimento dos sintomas associados, tais como a dispneia e a taquicardia. O doente G, da UCPB, quando se sentia ansioso, solicitava companhia para um passeio no jardim, aproveitando o momento para expressar ao profissional, medos e preocupações que tinha, nomeadamente sobre o prognóstico da doença.

Em 2013, a *American Psychiatric Association* definiu depressão como um estado caracterizado por tristeza, vazio e perda de prazer nas atividades, acompanhado de alterações somáticas e cognitivas, reduzindo a qualidade de vida do doente e das pessoas ao redor, podendo agravar o sofrimento físico e psicoexistencial. No entanto, tende a ser frequentemente subdiagnosticada e subtratada (Barbosa et al., 2016).

Durante os estágios, a *ESASr* em conjunto com a pergunta única “Está deprimido?”, permitia aos profissionais fazer uma primeira avaliação do doente. Após a análise destes dois instrumentos em reunião de equipa, e em caso de necessidade, o doente era encaminhado para uma avaliação mais detalhada de psicologia. Após essa avaliação, e em caso de necessidade era definido um plano de tratamento, onde eram incluídas intervenções farmacológicas (fluoxetina, trazodona, amitriptilina) e intervenções não farmacológicas (psicoterapia, exercício físico, arteterapia, musicoterapia, técnicas de relaxamento). Na psicoterapia, podem ser incluídas diferentes abordagens, como a terapia da dignidade, a psicoterapia centrada no significado, a revisão terapêutica da vida e a terapia cognitivo-comportamental (Velosa, 2023).

A doença que limita a vida tem impacto nas relações interpessoais do doente, existindo alteração ou perda das suas funções e papéis a nível familiar e social, e conseqüentemente uma diminuição do bem-estar

(Capelas, 2008). Neste sentido, as necessidades sociais dos doentes também foram consideradas aquando da avaliação do seu impacto nas relações interpessoais e como algumas situações poderiam ser geridas.

Disso exemplo, o doente H, internado na UCPB há vários meses, demonstrou a necessidade de se sentir parte da sociedade. Para satisfazer essa necessidade, indicou o desejo de criar um momento em que reunisse todos os seus familiares e amigos e que, em simultâneo, fosse um momento cultural. Assim, em equipa e com o apoio da instituição, foi decidido criar uma exposição de quadros pintados pelo doente ao longo da sua vida, incluindo o período do internamento. A preparação permitiu ao doente sentir-se útil, ativo e com diminuição de sintomatologia. No dia de inauguração, foi verificada uma enorme satisfação do doente por rever amigos, se sentir com um papel no grupo e na sociedade, e com um legado produzido. A exposição provocou um sentimento de enorme satisfação entre os profissionais envolvidos, nomeadamente da fisioterapeuta que durante o estágio curricular pode experienciar o envolvimento e o apoio ao doente na satisfação das suas necessidades e desejos. Esta atividade, também permitiu que se tivesse propiciado a outros doentes, a noção que de, a equipa está disponível para atendê-los e desmitificar o contexto dos serviços de CP.

Durante os estágios curriculares, foi verificado também que, as contendas legais, a inexistência de rede de suporte e, os conflitos familiares são a maioria das causas relacionais que causam, um maior sofrimento aos doentes (Saporetti et al., 2012).

Passando a analisar, as necessidades espirituais, estas devem ser alvo de atenção pois, preocupações ou necessidades espirituais não atendidas podem levar a angústia e a sofrimento desnecessários (Edwards et al., 2010). O bem-estar espiritual, contribui para a qualidade de vida do doente e, para sua capacidade de conseguir lidar com a doença terminal, adjuvando o doente, no alcance de uma sensação de bem-estar no final da vida (Best et al., 2020). Assim, os objetivos no cuidado espiritual em CP são ajudar o doente e a família, no encontrar significado e propósito para a vida, restaurar relacionamentos, aceitar a morte e ter esperança (Kang et al., 2023).

O momento apropriado para a investigação espiritual requer uma interpretação cuidadosa de pistas verbais e não verbais, que podem indicar que os doentes estão a refletir sobre questões de propósito e significado. O início de reflexões de cariz espiritual deve ser auxiliado pela observação de características do doente, pela seleção usada de palavras (particularmente termos religiosos), pela linguagem corporal ou pelos objetos que estão no quarto do doente (textos religiosos, fotos de família, etc.) (Best et al., 2023).

Sobre o mencionado, durante os estágios curriculares foi verificado que, não existe o momento ideal para abordar esta temática, podendo surgir a qualquer momento, numa caminhada, numa visita do profissional ao quarto do doente ou até durante a realização de uma qualquer sessão de fisioterapia. Torna-se, assim, necessário ao profissional, a cada momento, presença, consciência, compaixão, respeito, empatia e ações

específicas, como comunicar, conectar-se, envolver-se nas conversas significativas e disposição para agir e acompanhar os doentes (Vivat et al., 2023).

Na UCPA, o doente I, quando realizava fisioterapia no quarto, costumava abordar o profissional com as seguintes questões, *“Como posso viver assim?”*, *“Porque Deus quis que eu vivesse assim, será que fiz algo de errado?”* *“Como viverá o meu filho quando eu morrer?”*, levando o profissional, por vezes, a sentir-se desconfortável, temendo não ter uma resposta adequada. No entanto, com o passar do tempo, foi evidente que a presença, o estar-se disponível para ouvir sem julgamentos, e o validar de sentimentos eram cruciais para o doente.

A esperança é *“uma fonte de energia sempre presente que dá força à pessoa para seguir em frente mesmo nas situações mais adversas”* (Beng et al., 2022, p.5). Apesar de que, não venha a eliminar a realidade da doença, pode transformar a experiência do sofrimento e oferecer um sentido renovado de propósito e significado, relacionando-se com a presença interpessoal e a prestação de cuidados (Qama et al., 2022). Permite melhorar a espiritualidade e a qualidade de vida (Laranjeira et al., 2022).

Ao longo dos períodos de estágio, a estudante promoveu a esperança junto dos doentes e de familiares, essencialmente através do reforço positivo, comparação com outras situações ultrapassadas, acompanhamento, encorajamento e definição de objetivos concretizáveis e realistas a curto prazo. Assim, e tendo abordado todas as dimensões da pessoa na relação com o doente, tornou-se evidente a necessidade de discutir todo o plano de cuidados com o doente, família e a equipa, e de, referenciar-se para outros profissionais, sempre que, as necessidades do doente enquanto ser humano integral assim o exigirem.

d) Responder às necessidades dos cuidadores familiares em relação aos objetivos do cuidar a curto, médio e longo prazo

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Reconhecer e apoiar os cuidadores familiares nas suas tarefas como cuidadores;
- Identificar os cuidadores que poderão estar em risco de apresentar *distress* ou sobrecarga;
- Reconhecer as decisões dos cuidadores familiares em relação aos papéis adquiridos, extinguidos ou descuidados durante a trajetória da doença;
- Proporcionar aos cuidadores apoio psicológico e emocional distinto do proporcionado ao doente;
- Promover a interação dos cuidadores familiares com os profissionais de saúde;
- Facilitar a intervenção para a perda a curto prazo;
- Identificar necessidades complexas e referenciar para profissionais apropriados.

A família e o doente constituem o binómio de atenção em CP, sendo o apoio à família um dos pilares dos CP (Neto, 2016). Assim, torna-se indispensável que os profissionais de saúde desenvolvam o relacionamento com os doentes, mas, também com os familiares, como parte da sua prática diária (English et al., 2023). Durante os estágios, existiu a preocupação de incluir a família e/ou cuidadores, tendo em atenção os objetivos de cuidados estabelecidos com o doente pois, a participação dos familiares no cuidado aumenta a qualidade do cuidado e o bem-estar dos doentes e familiares (Saarinen et al., 2023).

A família é simultaneamente prestadora e recetora de cuidados. Esta conhece o doente, as suas preferências e hábitos, enfatizando a importância da sua presença junto do mesmo. Por outro lado, a família tem de compreender, aceitar, cooperar e também sofre o impacto da doença, necessitando de apoio, informação e instrução da equipa. Devido a esta particularidade, as necessidades e expectativas dos familiares e cuidadores devem ser avaliadas de forma abrangente para que, os serviços de CP prestem cuidados centrados no doente e na família, utilizando-se instrumentos como o ecomapa, o genograma e o questionário sobre sobrecarga familiar de Zarit (Fernandes et al., 2023).

O genograma e o ecomapa são instrumentos que facilitam a avaliação da estrutura familiar. O genograma, através da representação gráfica de dados sobre a família, permite visualização da dinâmica familiar e as relações entre os seus membros, enquanto o ecomapa é um diagrama das relações entre a família e a comunidade que ajuda a equipa a avaliar as redes e apoios sociais disponíveis e sua utilização pela família (Pereira et al., 2009). O questionário sobre sobrecarga familiar de Zarit permite avaliar o nível de sobrecarga experienciado pelo cuidador (Fernandes et al., 2023).

Além da utilização de instrumentos de avaliação, foi constatada a importância de proporcionar aos familiares, oportunidades para fazer perguntas que aumentem a sua compreensão das características clínicas dos doentes, para planear situações futuras e se prepararem para a progressão da doença e para a morte (Jung et al., 2021).

Foi igualmente possível verificar que, os familiares demonstram necessidades sociais (apoio para o cuidado, comunicação efetiva e apoio financeiro), cognitivas (educação e apoio na tomada de decisão) e psicológicas (preparação para enfrentar a realidade da morte de um ente querido e apoio ao luto).

Durante os estágios, percebeu-se, junto de alguns familiares de doentes, que, apesar das conferências iniciais, onde lhes eram apresentados os CP, estes sentiam a necessidade de mais informação para eles próprios e para transmitirem a outros elementos da família, função para a qual não se sentiam habilitados e com material de apoio suficiente. Assim, e no sentido de atender a esta necessidade, no decorrer dos estágios nas diferentes UCP's foi elaborado um folheto, onde são abordados mitos, benefícios, objetivos, áreas-chave de intervenção e a filosofia dos CP. Assim, no Apêndice I é possível encontrar o modelo final do folheto desenvolvido.

Muitas vezes, os familiares enfatizaram que, os doentes dependiam largamente dos seus cuidados e que se consideravam a “espinha dorsal” do sistema de apoio ao doente, sentindo-se sobrecarregados (Engel et al., 2023). O cuidar gera problemas físicos, emocionais, sociais e financeiros, que causam sobrecarga nos cuidadores (Guerra-Martín et al., 2023). Sobre este assunto, retoma-se o exemplo do cuidador do doente J, da UCPB, uma situação exemplo, desta sobrecarga. No período que cuidou do filho tinha desenvolvido uma hérnia umbilical e foi submetido a cirurgia, necessitando de apoio para cuidar do doente. Além disso, o tempo despendido ao cuidado apenas lhe permitia uma situação laboral parcial, o que dificultou a condição financeira. A nível social o cuidador referia a sensação de solidão. A associação destes fatores predisps, a uma situação de depressão diagnosticada pelo psicólogo da equipa, depois de este apoio lhe foi disponibilizado.

Também importa mencionar, a comunicação familiar informal, aquela que ocorre espontaneamente junto ao leito do doente, na sala de enfermagem, nos corredores do hospital ou das instituições, por telefone. Já a comunicação formal ocorre dentro dos moldes de reuniões, nomeadamente nas conferências familiares, uma ferramenta utilizada em CP na prestação de cuidados ao doente e família (Silva et al., 2018; Vendetta et al., 2023).

Tanto na UCPA como na UCPB, foi possível participar em conferências familiares aquando da admissão dos doentes, permitindo avaliar a família, esclarecer dúvidas e preocupações, abordar a evolução da doença e as opções de tratamento. Na UCPB também foi possível constatar a realização de conferências familiares para estabelecimento de DAV, quando os familiares solicitavam esclarecimentos e sempre que existia agravamento da situação clínica e/ou sinais de aproximação da morte. Ficou claro que, a conferência familiar promove a comunicação entre a família, doente e a equipa, e permite identificar as necessidades do doente e da família para elaborar um plano de cuidados (Girão, 2022). Foi também possível, verificar que, estas reuniões envolvem um período de preparação e de discussão após a sua realização de todos os elementos da equipa presentes, o que vai de encontro às diretrizes de Hudson et al. (2008).

Em ambas as UCP's identificaram-se nos familiares de doentes internados, um processo de luto antecipatório, um processo multidimensional e dinâmico, imediatamente anterior à perda real, e com início desde o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida (Coelho & Barbosa, 2017; Overton & Cottone, 2016). Este processo, pode provocar sentimentos contraditórios, de tristeza pela separação e de alívio para o doente, como defende no seu estudo Coelho et al. (2019). Associado a este tipo de luto, foi também possível identificar diversas estratégias de *coping*, focadas no problema, na emoção, nas relações interpessoais e na religiosidade/espiritualidade (Reis, 2023).

O cuidador do doente L, da UCPB, embora conhecesse a situação clínica do doente e o respetivo prognóstico, quando estava com o doente ou com um elemento da equipa a sua preocupação era “(...)quando vai voltar a andar?”. O cuidador do doente M, da UCPB, que embora estivesse presente no quarto focava a sua atenção

no trabalho. O cuidador do doente N, da UCPA, apoiava-se nas relações familiares, “(...) *a minha família é que me dá força para continuar (...)*”. O cuidador do doente O, da UCPA, justificava a doença e a morte iminente pela religião: “*Se Deus quer assim, eu aceito*”.

Com o aproximar da morte, as equipas apoiam as famílias na preparação do luto. Neste momento, era incentivada pela equipa, a partilha de tempo com o doente proporcionando despedidas, incentivando à partilha de emoções, criando legados, mas também explicando as mudanças do doente e dos cuidados prestados, e oferecendo ajuda psicológica para o planeamento dos procedimentos inerentes à morte (testamento, funeral). A morte de um ente querido é uma experiência dolorosa, que provoca sofrimento pela perda e pelo confronto com a própria finitude. Após a morte, a família entra na fase de luto propriamente dita, em que os CP continuam a ser prestados, dando-se apoio à família.

De acordo com Barbosa (2016), o processo de luto compreende três fases: choque e negação, desorganização/integração e reformulação/reorganização. A primeira fase compreende manifestações de choque, entorpecimento, incredulidade, negação e dissociação. Além disso, existem manifestações afetivas (choro, depressão, anedonia, culpa, irritabilidade...), manifestações cognitivas (desorganização de pensamento, dificuldade de concentração...), manifestações existenciais (desespero, perda e ausência de desejo de continuar a viver...), manifestações comportamentais (conduta alterada, inquietude, isolamento) e manifestações somáticas (cefaleias, vômitos, dispneia, palpitações...), que são características da fase de desorganização. A fase de reorganização remete-se a um reajustamento ao “novo mundo”.

A maioria das pessoas acaba por ultrapassar a sensação inicial de descrença, passando a encarar, gradualmente, a perda como uma realidade (Zeitlin, 2001). No entanto, algumas famílias podem revelar dificuldade em aceitá-la, resultando numa incapacidade em reestruturar a vida, culminando na perturbação de luto prolongado, um desvio normal do luto, em termos de curso e intensidade (Lombardo et al., 2014).

Em Portugal, no âmbito da melhoria da qualidade do SNS, a DGS elaborou a Norma nº 003/2019, que consiste numa tentativa de disseminação das boas práticas no luto, especialmente na prevenção da perturbação de luto prolongado. Nesse sentido, intervir no luto é imperativo para despiste de luto complicado, sendo a chamada telefónica, a visita domiciliária, a consulta, o grupo de apoio e a ferramenta de escrita, algumas das atividades possíveis, na intervenção dirigida ao luto (Pimenta & Capelas, 2019). O apoio no luto diminui a incidência do luto complicado e, diminui os níveis de ansiedade e de depressão dos enlutados (Kustanti et al., 2021).

Apesar da evidência do apoio ao luto na família e da regulamentação existente, os protocolos ao apoio ao luto não estão definidos em todas as UCP's, ou não são difundidos a todos os elementos da equipa, dificultando a sua prática como foi verificado durante os estágios, em ambas as UPC's.

e) Responder aos desafios da tomada de decisão clínica e ética em CP

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Agir de acordo com os princípios bioéticos, quadros jurídicos nacionais e internacionais, valores e desejos do doente;
- Promover a autonomia do doente em equilíbrio com os outros princípios éticos: benevolência, não maleficência e justiça;
- Incentivar o doente a expressar as suas preferências e desejos acerca do seu cuidado e tratamento, integrando-o no processo de tomada de decisão;
- Compreender que o cuidado ético mais apropriado pode não coincidir com os desejos e preferências do doente.

Todos os profissionais de saúde envolvidos em CP enfrentam questões éticas e de índole moral desafiantes. Embora, cuidar de pessoas que lidam, com doenças graves, seja muitas vezes extremamente enriquecedor para os profissionais, também promove que, se lhes colocarem dificuldades práticas e dilemas vários ao longo dos processos de prestação de cuidados (Cain et al., 2018).

As dificuldades das questões éticas e das soluções morais nos serviços de CP baseiam-se nos princípios éticos reconhecidos universalmente: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Akdeniz et al., 2021). O princípio da autonomia relaciona-se com o direito à autodeterminação, em que a pessoa decide livremente, dotada de razão, responsável e consciente, o que quer para si sobre todos os procedimentos de cuidado (Faustino & Aguadeiro, 2021). No contexto dos CP, a autonomia está relacionada com a obtenção de consentimento informado, na tomada de decisão partilhada com base nas preferências, valores e contexto que rodeiam o doente, garantindo-lhe um papel ativo e colaborativo na prestação de cuidados (Pacheco et al., 2020). O profissional tem o dever ético e deontológico de informar e adaptar a informação à pessoa, capacitando o doente para exercer a sua autonomia nesta tomada de decisão. Outra forma, que o doente tem ao seu dispor para, reivindicar a sua autonomia é o acesso ao Testamento Vital, no sentido de que as suas vontades sejam acolhidas em consciência, e fiquem registadas para quando este não conseguir manifestá-las, ou seja, registando suas diretivas antecipadas de vontade (DAV) que poderão ser revogadas a qualquer momento pelo doente, se este estiver consciente (Barreto & Capelas, 2020; *Lei n.º 25/2012*).

Na UCPB, a estudante pode participar numa conferência familiar realizada com o objetivo de discutir as DAV, do doente P que pode declarar a sua vontade de: (1) realização de reanimação cardiopulmonar e (2) recusa de sedação paliativa. Pode-se perceber que, ao longo do internamento e tendo-se prestado esclarecimentos adicionais, estas DAV foram alteradas, sendo que, a sedação paliativa passou, mais tarde, a ser considerada uma opção para alívio do sofrimento e também de sintomas refratários. Em algumas situações refletiu-se sobre o facto de a autonomia do doente poder ser colocada em causa, nomeadamente quando a família, na

tentativa de proteger o doente, faz um pedido de ocultação do diagnóstico e/ou prognóstico da doença. Esta ocultação de informação impede o doente de ter consciência do seu estado e, conseqüentemente, não lhe permite o poder expressar os medos e dúvidas, e conseqüentemente limita a sua tomada de decisões. O risco de perder a confiança nos profissionais, o aumentar de ansiedade, o se poderem perder cuidados adequados e também, perder a oportunidade de usar o tempo final para realizar tarefas (psicológicas, emocionais relacionais e legais) também está associado a esta ocultação (Faustino & Aguadeiro, 2021).

Estes pedidos dos familiares, estão muitas vezes associados à tentativa de ocultar os próprios sentimentos e angústias, sendo necessário que o profissional reconheça o sofrimento familiar e possa proporcionar-lhes o apoio necessário (Faustino & Aguadeiro, 2021). Neste sentido, também é importante o suporte aos profissionais pois, também pode existir por parte destes, um desconforto tanto na comunicação como, na relação com o doente (Menezes et al., 2023). Constatou-se, também, que a quebra deste silêncio produz uma sensação de alívio, em todos os envolvidos, conforme o descrito nos estudos de Coelho e Ferreira (2015).

Relativamente, aos princípios da beneficência e da não maleficência, estes, estão associados por uma dupla obrigação nas decisões dos profissionais, que consiste em potencializar o benefício e limitar, tanto quanto possível, qualquer dano, ou seja, procurar o equilíbrio entre os benefícios e os potenciais danos à pessoa alvo de cuidados com base no melhor interesse do doente (Lucas et al., 2023; Pacheco et al., 2020). Assim, no contexto de CP e sob esta premissa, foram prestados cuidados de conforto, controlo adequado de sintomas e de apoio emocional, sempre pautados com uma boa comunicação. Foram também discutidos casos nas reuniões de equipa, cuja análise se centrou, no recurso a medidas terapêuticas de promoção do conforto e satisfação de necessidades ou uma sobrevida em sofrimento, como a retenção ou suspensão de tratamentos e fármacos, a manutenção da nutrição e da sedação paliativa (intermitente e profunda).

O princípio da justiça relaciona-se com o direito de acesso a cuidados adequados em todas as dimensões da pessoa, bem como de forma justa e sem discriminações, atender às das necessidades e aliviar o sofrimento, principalmente no final de vida (Faustino & Aguadeiro, 2021; Lucas et al., 2023). No alívio do sofrimento em fim de vida, a sedação paliativa é uma terapêutica eticamente permissível, se a sua intenção permitir o alívio de sintomas e com razões proporcionais identificadas como, sofrimento intolerável, sintomas refratários, más condições gerais do doente e também por respeito ao desejo do doente (Lucas et al., 2023). No entanto, a ambiguidade de diretrizes sobre a sedação paliativa por sofrimento existencial ainda provoca dilemas várias nos profissionais que prestam CP (Ciancio et al., 2020; Arantzamendi et al., 2021).

A extraordinária variedade de circunstâncias, desde as preocupações mais básicas de cuidados físicos até às amplas questões de sofrimento existencial, reflete as marcantes responsabilidades éticas que são parte integrante dos CP e que são devidas àqueles que, neste contexto, prestam cuidados (Gelegjamts et al., 2023). Neste sentido, conclui-se refletindo que, as atuações, durante os estágios curriculares, permitiram conhecer

que, o profissional deve proporcionar o alívio dos sintomas, avaliando e ponderando sempre entre os benefícios e os riscos envolvidos evitando a distanásia, mas sem esquecer a dimensão biopsicossocial da pessoa e quais os seus direitos, que não se extinguem na doença, nomeadamente a dignidade e a liberdade de escolha.

f) Implementar uma coordenação integral do cuidar e um trabalho de equipa interdisciplinar em todos os contextos onde os CP são oferecidos

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Promover a continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços clínicos e locais de prestação de cuidados;
- Promover um trabalho de equipa interdisciplinar;
- Identificar as responsabilidades dos diferentes membros da equipa na planificação e prestação de cuidados.

A continuidade e a coordenação dos cuidados estão associadas à qualidade da assistência e à integralidade do cuidado (Chen et al. 2023; PEDCP, 2021) De acordo com a WHO, em 2018, a continuidade do cuidado é caracterizada como o “grau em que uma série de eventos de saúde é experienciada por pessoas como coerentes e interligados ao longo do tempo, compatíveis com as suas necessidades de saúde e preferências” (p.8).

Um doente pode realizar, ao longo da vivência da sua doença, várias transições entre diferentes locais de prestação de cuidados, um hospital, UCP, uma Unidade de Cuidados Continuados Integrados, o domicílio, diversas instituições comunitárias. E é, nessas transições que podem surgir necessidades diversas, disso exemplo, a necessidade um reforço da informação que é dada, da comunicação, de um apoio emocional e de um apoio social (Guo et al., 2021). Por isso, mesmo, e para que, as transições sejam adequadas, requerem uma colaboração interorganizacional eficaz, suportada em processos comunicativos contínuos que garantam a continuidade, mas também, a eficiência e a segurança dos cuidados (Engel et al., 2020).

No caso do doente Q, da UCPA, que realizou uma transferência interna entre serviços da mesma instituição, passando de UCP para ULDM, os profissionais de referência ao doente e família mantiveram-se, tendo sido um aspeto que, de algum modo facilitou a explicação (necessária) do porquê da realização dessa mesma transferência. Para uma transição suave, foi necessário realizar a transferência de informação do processo clínico, mas também algumas particularidades como, as necessidades e as preferências do doente e respetiva família ou cuidadores.

Noutro doente, o doente R, da UCPA, a transferência foi realizada para o domicílio, tendo transmitido toda a informação necessária à mesma ao respetivo familiar/cuidador.

Compreendeu-se assim, a importância de recorrer de forma habitual e integrada a meios diversos de comunicação, ainda durante a permanência do doente na UCP, que se assume uma proporção de importância imensa quando há necessidade de transferências ou altas, ou mesmo quando existe a necessidade de se falar com outras equipas que, possam já ter acompanhado o doente para definição de melhores cuidados, por alterações clínicas ou mesmo da parte do cuidador.

Assim, através destes e outros casos, foi possível verificar que, ao existir uma boa colaboração entre as equipas, pode proporcionar-se uma prestação de cuidados mais eficaz em CP, quer ao doente e família. Ainda assim, também se reflete na necessidade de os processos inerentes aos cuidados serem menos burocráticos, na falta de recursos com formação adequada e que conheçam e apliquem uma efetiva integração de cuidados, muitas vezes por, falta de recursos na comunidade que se materializam em barreiras efetivas à continuidade de cuidados, sobretudo ao considerar o doente e a sua família no centro dos cuidados, dando-lhe primazia face às suas preferências e necessidades.

Neste sentido, reforça-se a importância e a reflexão de que, uma única perspetiva profissional de cuidado é insuficiente para prestar CP ao doente, a familiares e cuidadores, enquanto ser humano pleno. O cuidado deve sim, integrar diversos saberes, a prática colaborativa que contemple o cuidado partilhado entre profissionais das equipas, num formato interprofissional onde, reine a articulação das ações e saberes técnico-científicos, ganhando todos (Santos et al., 2020).

Sobre o assunto, é sabido que, em Portugal, as equipas de prestação de CP devem suportar-se numa base interdisciplinar, conforme regulamentado pela Lei de Bases dos CP e também na Lei de Bases da Saúde (Lei 95/2019), constituídas pelo menos por, e “no mínimo, profissionais das áreas da medicina, enfermagem, psicologia e serviço social (...) devendo integrar outros profissionais sempre que a complexidade dos cuidados prestados o justifique” (Portaria 340/2015, p.8733), situação que se verificou em ambas as UCP’s de estágio curricular. Para além dos profissionais de base inscritos na Lei, também se encontram a colaborar nas UCP’s outros profissionais, tais como: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, animadores sociais, nutricionistas e assistentes espirituais, entre outros, quando solicitado pela equipa, doente ou família.

Neste sentido, reforça-se a importância e a reflexão de que, uma única perspetiva profissional de cuidado é insuficiente para prestar CP ao doente, a familiares e cuidadores, enquanto ser humano pleno. O cuidado deve sim, integrar diversos saberes, a prática colaborativa que contemple o cuidado partilhado entre profissionais das equipas, num formato interprofissional onde, reine a articulação das ações e saberes técnico-científicos, ganhando todos (Santos et al., 2020). Claramente, as indicações indicam a importância de uma base suportada na interdisciplinaridade onde, cada membro da equipa assume a responsabilidade pelo doente

e pelas intervenções que neste contexto não são exclusivas de uma única disciplina, onde desejavelmente se partilham objetivos comuns que bebem de um plano de cuidados comum (Gordon et al., 2014). A integração do conhecimento de diferentes profissionais no plano de CP, aumenta, a probabilidade do doente, ser tratado de forma holística e, obter uma maior qualidade e abrangência de cuidados (Fernando & Hughes, 2019).

Uma das ferramentas, ao dispor da equipa, e à qual, se deve recorrer rotineiramente nos CP são, as reuniões de equipa que, são o único momento em que todos os membros estão presentes com objetivo comum, o trocar informações, esclarecer dúvida, partilhar conhecimentos e tomar decisões conjuntas sobre o plano de cuidados de doentes e famílias. As reuniões, também, fornecem suporte aos profissionais e são altamente valiosas para a solidariedade nas equipas (Brennan et al., 2015).

Em ambas as UCP's, as reuniões de equipa realizam-se com frequência semanal, tendo-se validado algumas diferenças entre elas. Na UCPA, a presença dos profissionais é menos sistemática, denotando que o médico não esteve presente e, a presença do assistente social e do psicólogo era inconstante, devido à realização de outras reuniões de equipa da instituição em simultâneo. Neste sentido, os casos analisados e discutidos eram sobretudo selecionados, tendo como base, a relevância das alterações clínicas.

Na UCPB, a reunião realizava-se com a presença de todos os elementos, num espaço próprio, onde era abordada a evolução de todos os doentes e respetiva discussão do plano de cuidados, sendo o registo feito no momento. Durante as reuniões era frequente a partilha do lanche e momentos de humor, permitindo que, a equipa criasse senso de coleguismo (Borgstrom et al., 2021). Nas reuniões de ambas as UCP's, a contribuição de todos os membros era valorizada, mesmo que, a sua intervenção no caso, não fosse naquele momento da doença, a mais relevante.

A discussão de casos de maior complexidade, ajuda na maioria das vezes a que, os profissionais se sintam apoiados, liberem a carga emocional e mudem o *mindset* de um caso que pode estar a ser vivido como um "fardo pessoal" para o *mindset* em que toda a equipa assume a responsabilidade e trabalha conjuntamente em prol do que é necessário mudar ou resolver.

A realização dos estágios permitiu conhecer que, as UCP's trabalham numa base de equipa multidisciplinar, o que, possibilidade por si só, o atender de forma mais eficaz as diferentes necessidades das pessoas, através de intervenções e comunicação consistentes, suportadas numa aprendizagem mútua e contínua.

g) Desenvolver competências interpessoais e comunicacionais apropriadas aos CP

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Desenvolver uma relação terapêutica com o doente e família;

- Desenvolver métodos apropriados de se relacionar e interagir, adaptando a linguagem de acordo com a idade, desejos e capacidades intelectuais do doente e família, verificando, também, a compreensão das decisões tomadas;
- Interpretar apropriadamente diferentes tipos de comunicação do doente e família;
- Usar *guidelines* para transmissão de notícias;
- Promover uma melhor comunicação no seio da equipa.

A comunicação faz parte da vida de todas as pessoas, assumindo nos CP uma importância ainda maior, tornando-se um dos seus pilares, um fator-chave para uma colaboração bem-sucedida (Moraes et al., 2022). É uma ferramenta relevante no processo de cuidar, com uma importância equiparada à de um diagnóstico (Querido et al., 2016). Quando efetiva, fortalece o vínculo profissional-doente, criando um ambiente acolhedor e seguro no qual doentes e familiares se sentem à vontade para expressar as suas preocupações, necessidades e preferências em relação ao cuidado e tratamento, independentemente da sua origem cultural, nível de alfabetização em saúde ou do contexto em que se encontram (Engel et al., 2023).

Melhorar a comunicação dentro das equipas multidisciplinares, em torno dos serviços disponíveis e dos limites das funções, pode permitir uma gestão mais eficaz dos sintomas (Chapman et al., 2022). É fundamental que exista compreensão da realidade apresentada pelo doente, família e própria equipa, para a continuidade do cuidado, segurança na comunicação e credibilidade. Uma boa comunicação, direcionada às pessoas envolvidas em CP, favorece o relacionamento interpessoal, além de proporcionar harmonia, companheirismo, acolhimento e confiança (Böger et al., 2022).

Em conformidade com Querido et al.(2016), no contexto de CP, para uma comunicação eficaz e criação de uma relação terapêutica, são necessárias as seguintes competências comunicacionais: a escuta ativa, a compreensão empática e o *feedback*. Sobre a escuta ativa importa reforçar que, é um processo complexo desenvolvido em quatro etapas fundamentais: ouvir, codificar, interpretar e responder, o que permite compreender melhor o doente e identificar as suas necessidades, expectativas e medos. Por sua vez, a compreensão empática corresponde à capacidade de identificar a emoção que o doente vivencia e a sua causa, sendo capaz de se colocar no seu lugar, compreendendo-o e apoiando-o, mas com a consciência que o acontecimento não é seu, mas do doente. O *feedback* é o processo que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção e reação do recetor (Almeida, 2019; Querido et al., 2016).

Para além destas competências, a comunicação em CP é um processo complexo que envolve a perceção, a compreensão e à transmissão de mensagens na interação entre doente e profissionais de saúde com duas dimensões importantes: a verbal e a não verbal (Araújo & Silva, 2012).

Sobre o supra-indicado, nas unidades de estágio, e na relação que se estabeleceu com os doentes, foi evidente que muitos queriam ser informados, de forma honesta, sobre a sua situação. Nomeadamente, desejavam

saber sobre o seu diagnóstico, a doença, os tratamentos, os efeitos colaterais, a evolução da doença, o prognóstico e até resultados de exames diagnósticos. A partilha destas informações transmitiu-lhes segurança e aumentou a confiança na equipa. No entanto, alguns doentes sentiam dificuldades em lidar com informações acerca da sua condição atual, preferindo que a informação fosse partilhada com os familiares, fato que, vai ao encontro do estudo de Engel et al. (2023).

Em algumas ocasiões, surgiu um dos mais complexos e mais frequentes desafios que se colocam aos profissionais: a transmissão de más notícias, tanto ao doente como à família; sendo considerada uma má notícia qualquer informação que provoque um impacto negativo naquela que é a visão sobre o futuro do doente (Buckman, 2005). Além da componente verbal, a transmissão de más notícias requer diferentes habilidades tais como, responder às reações emocionais, envolver-se na tomada de decisão e lidar com o *stress* criado pelas expectativas de cura do doente e eventualmente da família e a promoção de esperança (Baile et al., 2000).

Dos vários protocolos possíveis, para a transmissão de más notícias utilizados em CP, o protocolo SPIKES é o mais antigo e utilizado (Figueiredo et al., 2023), sendo frequentemente o preferido pelas equipas, como testemunhado. Este protocolo é constituído por seis passos correspondendo cada um destes a uma letra: preparação do profissional e do espaço (S – *Setting up*); a análise do estado de consciência do doente (P – *Perception*); desejo em saber sobre a sua doença (I – *Invitation*); a transmissão da notícia em sentido próprio (K – *Knowledge*); a resposta à reação emitida pelo doente (E – *Emotions*) e a apresentação de possíveis planos terapêuticos (S – *Strategy and Summary*) (Buckman, 2005; Baile et al., 2000). Os principais componentes do protocolo SPIKES incluem demonstrar empatia, reconhecer e validar os sentimentos do doente, explorar a compreensão e aceitação das más notícias pelo doente e família e, fornecer informações sobre possíveis intervenções (Kaplan, 2010). A qualidade da comunicação de más notícias, pode ter um grande impacto nos doentes, tendo o poder de influenciar a adesão aquilo que é proposto a cada momento, o ajuste emocional, a compreensão e a satisfação com o tratamento (von Blanckenburg et al., 2020).

Durante uma das conferências familiares, com o objetivo de comunicar o agravamento da situação clínica, com a presença do doente S, internado na UCPB, foi possível observar a realização de todos estes passos. Foi realizada a preparação dos profissionais mediante uma revisão da situação clínica do doente, foi garantida a presença das pessoas significativas que o doente solicitou e a preparação do quarto, no espaço escolhido pelo doente e que permitia privacidade, tomando todas as medidas que evitaram possíveis interrupções. Foi realizada a avaliação do conhecimento do doente da sua condição utilizando as perguntas *“Como se está a sentir hoje? Alguma preocupação em relação à sua situação?”* às quais o doente respondeu *“Nunca pior! Sinto-me a piorar (...), está a matar-me. Sinto que já não vou durar muito. Gostava de saber porque me sinto assim.”*. Após esta resposta, em que foi demonstrado o desejo de saber mais sobre a doença, foi então explicada a situação clínica e transmitida a má notícia: risco de uma hemorragia de difícil controlo e risco de morte.

Utilizou-se linguagem adaptada ao doente e à família, com períodos de pausa para assimilação da informação. A reação à notícia foi um silêncio do doente, ao qual a equipa deu tempo para ele reiniciasse a comunicação e então se pudesse validar a resposta. Por fim, após o pedido do doente através de “Hoje já não quero saber mais. Preciso de tempo...” foi indicada, a oportunidade de este pedir uma nova reunião com a equipa para conhecer as opções de cuidados adequados à sua situação, quanto sentisse que tal seria oportuno, e reforçando-se a disponibilidade de toda a equipa.

h) Promover o autoconhecimento e o contínuo desenvolvimento profissional

A aprendizagem sobre esta competência suporta-se nos seguintes objetivos:

- Participar em atividades formativas, desenvolvendo competências profissionais;
- Exercitar o autoconhecimento, estando consciente das forças, fragilidades, crenças morais e espirituais;
- Agir como recurso para os restantes os outros elementos da equipa, compreendendo e analisando as necessidades dos profissionais da equipa.

Segundo a Lei de Bases dos CP (2012), os cuidados devem ser individualizados, humanizados, e tecnicamente rigorosos. O acesso aos CP deve ser determinado pelas necessidades da pessoa e família. Nesse sentido, e para o atingir esse rigor e adequação nos cuidados prestados, a formação é fundamental no desenvolvimento de competências em CP, das equipas que os realizam, de modo a garantir que os diferentes graus de complexidade das intervenções são ajustados sempre que necessário (PEDCP, 2021).

De igual forma, é necessário que os diversos profissionais de saúde compreendam os CP com um olhar reforçado, podendo através de um maior e melhor conhecimento, potenciar a orientação dada e, as experiências de cuidado a doentes paliativos e seus familiares (Nascimento et al., 2023).

De entre os profissionais de saúde de diferentes áreas, no contexto português, a formação em CP ainda é uma área a precisar de mais e melhor conhecimento, e adequação na formação já que, a formação em CP é um dos principais facilitadores à promoção e ao desenvolvimento da qualidade nos CP (Dixe et al., 2020; PEDCP, 2021).

No local de estágio A, no sentido de satisfazer essa necessidade, a estudante teve oportunidade de desenvolver uma formação dirigida para profissionais da área da reabilitação (fisioterapeutas, terapeutas da fala, terapeutas ocupacionais) e da psicologia, denominada “Cuidados Paliativos – Um dever de todos”, composta por duas sessões. Na primeira, o tema abordado foi “Filosofia e os Princípios dos Cuidados Paliativos” e na segunda, o tema abordado foi a “Comunicação em Cuidados Paliativos”. Cada uma das sessões teve a duração de uma hora, tendo sido realizada no contexto da instituição, tendo sido considerada formação em serviço. No Apêndice II, é apresentado o plano de formação, as apresentações partilhadas durante as

sessões, um registo fotográfico de uma das atividades de quebra-gelo e os questionários de avaliação da formação.

Em ambos os locais de estágio, foram promovidos *Journal Clubs* para as equipas de reabilitação, criando uma união entre a investigação científica e a prática clínica.

Na UCPB, foi promovido um *Journal Club* de trinta minutos, sobre o exercício físico na doença oncológica em CP. Neste *Journal Club* participaram 9 profissionais da área da reabilitação, entre fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala. Na UCPA, foram conduzidos quatro *Journal Clubs*, cada um com duração de quarenta minutos, sendo abordadas as temáticas da Reabilitação em CP, a eficácia das intervenções não farmacológicas na demência, Fisioterapia em CP e políticas sobre a integração da reabilitação nos CP. Participaram entre 5 e 9 profissionais, incluindo fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e psicólogos, dependendo da presença destes na Unidade. No Apêndice III são apresentados primeiros slides das apresentações dos *Journal Clubs* conduzidos, juntamente com as respetivas hiperligações de acesso, proporcionando uma visão detalhada destas.

Estes momentos proporcionaram discussão e avaliação da literatura científica, bem como a disseminação de novos conhecimentos que incentivam à aplicação prática da evidência disponível (Lima et al., 2023). Para além destes resultados, os *Journal Clubs* permitiram a atualização do conhecimento, a promoção da prática de atos clínicos atualizados e empiricamente aprovados, a discussão sobre controvérsias científicas, o desenvolvimento de habilidades de leitura e crítica de literatura científica, a aquisição de conhecimento crítico e a promoção de momentos de encontro social, fortalecendo a coesão da equipa (Ferrería et al., 2019).

Em cada período de estágio, foi realizado um estudo de caso, uma ferramenta poderosa que capacita o profissional de saúde a enfrentar situações reais e complexas com maior competência. Permite o aprimoramento das habilidades práticas e teóricas, incluindo diagnóstico, planeamento de tratamentos, interação com doentes e equipa, e tomada de decisões informadas. Além disso, os estudos de caso incentivam a reflexão crítica e à aprendizagem ativa, aumentando a autoconfiança e a motivação. (Korniichuk et al., 2021). No Apêndice IV é apresentado o estudo de caso realizado na UCPB.

A preparação e realização da formação, dos diversos *journal clubs* e dos estudos de caso tornaram evidente a necessidade de assegurar um plano de desenvolvimento profissional contínuo pessoal, que permita a aquisição de novos conhecimentos e o seu aprimoramento para proporcionar o melhor cuidado aos doentes.

Assim, com esses objetivos em mente, durante o período dos diferentes estágios, foi possível a realização e envolvimento em diversas atividades na comunidade. No II Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, sob o tema “Vamos falar sobre Cuidados Paliativos sem deixar ninguém para trás”, que decorreu na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Leiria, de 20 a 21 de novembro de 2023, foi participante e membro da comissão organizadora. Durante este congresso, também foi possível participar do workshop

“Estética em CP”. Além das atividades anteriormente mencionadas, também foi possível, junto com outros membros da comunidade académica, organizar dois *Death Cafes*, momentos de diálogos francos sobre questões de fim de vida e de para os participantes.

Noutro sentido, e nos dias de hoje, sendo fácil o acesso a recursos e a uma rede global que permite a partilha de conhecimentos por diversos profissionais, é acessível a qualquer pessoa a possibilidade de participação *online* em diversos momentos de partilha, aquisição e atualização de conhecimentos, promovidos por entidades como o Portugal Compassivo, a Associação Compassio, a Casa do Cuidar e por profissionais que tentam divulgar os CP. Sejam fóruns de debate, formações breves, *workshops*, entre outros.

Outro aspeto muito importante foi a possibilidade que a estudante teve de refletir sobre o significado do cuidado, do prestar cuidados a outro, o perceber o impacto que a exposição repetida ao sofrimento pode ter; bem como à morte e ao processo de morrer de pessoas que diariamente passam por esse processo. Assim, esta prática ajudou a enfrentar emoções, desafios e dúvidas existenciais pessoais pois, a capacidade de o profissional, poder cuidar do outro, depende da sua saúde e do seu bem-estar, sendo necessário promover um autoconhecimento e uma autoconsciência para cuidar de si mesmo e promover a sua qualidade de vida (Mills et al., 2020). Segundo Galiana et al. (2022), a autocompaixão surge como consequência do autocuidado e da autoconsciência, podendo esta manter o equilíbrio do profissional e desenvolver a resiliência. Por sua vez a resiliência de um profissional diminui a incidência de ansiedade perante a morte, o *stress* traumático secundário e o *Burnout*, aumentando a autoestima, a esperança e a satisfação por compaixão entre os profissionais (Zanatta et al., 2020).

Foi possível a adoção de estratégias de autocuidado tais como caminhadas na natureza, meditação guiada, atividades com amigos. Também a equipa, funciona como um fator protetor que permite criar, um ambiente de trabalho favorável e de suporte no apoio a todos e a cada elemento da equipa, onde é possível num ambiente seguro partilhar experiências impactantes (Sapeta et al., 2022), como foi possível experienciar em diferentes momentos, como numa partilha sobre o cuidado de um doente pediátrico na UCPB ou perante o sofrimento de uma família de um doente com uma fase agónica prolongada na UCPA.

PARTE III:
A REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS DE PESSOAS COM
DIAGNÓSTICO DE PARALISIA CEREBRAL
– SCOPING REVIEW

Resumo

As pessoas com diagnóstico de Paralisia Cerebral percorrem diversos serviços ao longo da vida, desde o momento do diagnóstico até à adaptação contínua. Nesse sentido, a reabilitação é fundamental no controlo dos sintomas e prevenção de complicações, relacionadas com a própria condição ou com multimorbilidades decorrentes do envelhecimento. Paralelamente os Cuidados Paliativos surgem como uma abordagem especializada, que visa melhorar a qualidade de vida, centrando-se no alívio do sofrimento físico, emocional, social e espiritual, tanto da pessoa como da sua família. Na Paralisia Cerebral, esta abordagem pode ser integrada em qualquer fase da vida, sobretudo em situações de elevada complexidade clínica ou funcional.

As intervenções não farmacológicas representam um componente essencial tanto da reabilitação como dos Cuidados Paliativos. As intervenções não farmacológicas de reabilitação são um subconjunto destas, orientadas para a promoção da funcionalidade, a prevenção da perda de capacidades e a melhoria do desempenho físico, comunicacional ou cognitivo.

O estudo teve como objetivo mapear a evidência sobre as intervenções não farmacológicas de reabilitação nos Cuidados Paliativos de pessoas com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Para o efeito, desenvolveu-se, uma *scoping review*, usando a metodologia proposta pela *Joanna Briggs Institute*. As bases de dados, MEDLINE, CINAHL, MedicLatina, Academic Search Complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, SPORTDiscus SciELO, LILACS, Cochrane Library e Scopus, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal e OpenGrey; foram consultadas durante o mês de julho de 2024. Os cinco artigos resultantes do processo de elegibilidade são de 2011, 2015 e 2021 e, mapeiam as intervenções não farmacológicas de reabilitação nas pessoas com diagnóstico de Paralisia Cerebral nos Cuidados Paliativos: (1) musicoterapia; (2) acupuntura; (3) fisioterapia; (4) terapia da fala e (5) ludoterapia.

Esta revisão, tem o potencial de contribuir para um melhor conhecimento que permita, um melhor acesso aos serviços, uma maior consciencialização e educação, uma prática alicerçada na evidência, um maior investimento nas políticas, financiamentos e na investigação. Destaca fragilidades, sobretudo no número de reduzido de estudos dirigidos à infância, e a escassez na idade adulta e a inexistência nos períodos de transição. No futuro, os Cuidados Paliativos deverão integrar amplamente na trajetória de vida, as intervenções não farmacológicas de reabilitação, garantindo às pessoas com Paralisia Cerebral, a máxima qualidade de vida, independência e integração na sociedade.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados Paliativos; intervenções não farmacológicas; Paralisia Cerebral; Reabilitação

Abstract

People diagnosed with Cerebral Palsy go through numerous services throughout their lives, from the moment of diagnosis to adapting to their needs. In this sense, rehabilitation is crucial in controlling symptom management and prevention of complications related to the condition itself or multimorbidities resulting from aging. Concurrently, Palliative Care emerges as a specialized approach aimed at improving quality of life by focusing on the relief of physical, emotional, social, and spiritual suffering, both for the individual and their family. In Cerebral Palsy, this approach can be integrated at any stage of life, particularly in cases of high clinical or functional complexity.

Non-pharmacological interventions represent an essential component of both rehabilitation and Palliative Care. Rehabilitation non-pharmacological interventions are a subset of these, specifically oriented towards promoting functionality, preventing loss of abilities, and improving physical, communicational, or cognitive performance.

The study aimed to map the evidence on non-pharmacological rehabilitation interventions in Palliative Care for people diagnosed with Cerebral Palsy. To this end, a scoping review was developed using the methodology proposed by the Joanna Briggs Institute. The databases MEDLINE, CINAHL, MedicLatina, Academic Search Complete, Psychology and Behavioral Sciences Collection, SPORTDiscus, SciELO, LILACS, Cochrane Library, Scopus, Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal, and OpenGrey were consulted during July 2024. The five articles resulting from the eligibility process are from 2011, 2015, and 2021, and map non-pharmacological rehabilitation interventions on people diagnosed with Cerebral Palsy in Palliative Care: (1) music therapy; (2) acupuncture; (3) physiotherapy; (4) speech therapy; and (5) play therapy.

This review has the potential to enhance knowledge that enables better access to services, increased awareness and education, evidence-based practice, and greater investment in policy, funding, and research. It highlights existing gaps, particularly the limited number of studies focused on childhood, scarcity in adulthood, and absence during transitional periods. In the future, Palliative Care should broadly integrate non-pharmacological rehabilitation interventions throughout the life course, ensuring that individuals with Cerebral Palsy achieve maximum quality of life, independence, and social integration.

Keywords: Cerebral Palsy; non-pharmacological interventions; Palliative Care; Rehabilitation

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição do neurodesenvolvimento que persiste ao longo da vida, impactando a pessoa, a sua família e a comunidade. No entanto, não se trata de uma doença específica e isolada, mas de um termo abrangente que engloba sintomas de diferentes origens etiológicas, os quais evoluem conforme o crescimento e desenvolvimento de cada indivíduo (Miller, 2005; Rosenbaum et al., 2007; Ruiz Brunner & Cuestas, 2019; Sadowska et al., 2020).

Os autores Bax et al. (2005) propuseram uma definição que permanece válida até os dias de hoje:

É um grupo de distúrbios do desenvolvimento do movimento e da postura que causam limitação da atividade, atribuída a distúrbios não progressivos, durante o desenvolvimento fetal ou infantil do cérebro. As alterações motoras são frequentemente acompanhadas por alterações da sensibilidade, da perceção, da cognição, da comunicação, do comportamento, problemas musculoesqueléticos secundários e nalguns casos com epilepsia associada (p. 572).

A PC é um dos distúrbios neuromotores mais prevalentes, afetando indivíduos desde a infância. Embora sua progressão ocorra principalmente nas fases iniciais do desenvolvimento, a expectativa de vida das pessoas com esse diagnóstico tem aumentado, com cerca de 90% dos casos a chegar pelo menos aos 20 anos ou mais (Brooks et al., 2014; Damiano et al., 2021; Miller & Bachrach, 2017). No entanto, apesar do crescente número de adultos que vivem com PC, a maioria dos estudos ainda se concentra na população infantil (Brooks et al., 2014; Lungu et al., 2016). Segundo Hickey et al. (2022), essa lacuna no conhecimento tem sido cada vez mais abordada em estudos, ampliando o foco nas pessoas em idade adulta, com este diagnóstico.

Na infância, recomenda-se que, pessoas com este diagnóstico sejam acompanhadas não apenas por serviços de reabilitação, mas também pelos Cuidados Paliativos Pediátricos, devido à trajetória clínica imprevisível associada à PC. A condição subjacente não é considerada progressiva e, pode permanecer estabilizada em determinados períodos mais ou menos longos (ACT, 2009; Benini et al., 2022; Craig et al., 2008). No entanto, mesmo durante fases de estabilidade, as pessoas com PC, estão sujeitas a diversas condições que aumentam a sua fragilidade e vulnerabilidade, podendo levar a complicações que, de forma súbita ou gradual, podem agravar a condição de base (Cantero et al., 2021). À medida que a esperança de vida das pessoas com diagnóstico de PC aumenta, torna-se essencial garantir o seu acesso a uma intervenção contínua e oportuna. Isso possibilita a otimização dos resultados médicos e de saúde, além de favorecer o desenvolvimento socioemocional e académico ao longo do ciclo vital (Jawed & Mowry, 2023). As evidências demonstram que, o número de adultos que vivem com um diagnóstico de PC está em crescimento e que, essas pessoas tendem a enfrentar desafios mais significativos na sua saúde física e mental à medida que envelhecem (Peterson &

Hurvitz, 2021). No que à sua condição de saúde diz respeito, é muito previsível que, para além do diagnóstico de PC, possam surgir ou ir surgindo progressivamente multimorbilidades, de entre as mais comuns, as doenças cardiovasculares, as doenças respiratórias, a disfagia, os distúrbios de fluidos e eletrólitos, os distúrbios metabólicos, os distúrbios neurológicos, os problemas gastrointestinais e ortopédicos, na maioria precipitantes de elevada mortalidade (Bekteshi et al., 2023; Karatekin et al., 2022).

Perante este cenário, torna-se essencial reconhecer as necessidades específicas desses indivíduos ao longo da sua trajetória de vida, são necessários encaminhamentos oportunos que permitam ajustar os objetivos de tratamento e de intervenção pois, a PC, é uma condição dinâmica ao longo da vida. É urgente que, se garanta a estas pessoas, vidas saudáveis e plenas de bem-estar, em todas as idades e condições, salientando-se neste sentido, o destaque que a reabilitação deve assumir junta das pessoas com diagnóstico de PC (Cantero et al., 2021). É crucial, uma mudança de *mindset* individual e social, promovendo uma abordagem mais inclusiva e adaptada às necessidades (Peterson et al., 2022).

Diante do exposto, a transição das pessoas com este diagnóstico, entre os serviços pediátricos e os serviços de adultos, requer uma abordagem altamente especializada, gradual e contínua. Esse processo é essencial não apenas devido às lesões cerebrais não progressivas, mas também à deterioração precoce associada ao envelhecimento (McIntyre et al., 2022). Uma coordenação eficaz dos serviços é fundamental para garantir uma adequação, um enorme desafio para todos deixando muitas vezes o processo excessivamente dependentes do doente e da sua família (Cornec et al., 2022; Hurvitz et al., 2024). Reconhecendo a importância do tema, alguns países têm implementado iniciativas para aprimorar a transição entre os serviços pediátricos e de adultos. Este é um tema com grande potencial de desenvolvimento, dado o considerável desconhecimento ainda existente sobre o mesmo (Cornec et al., 2022; Sarmiento et al., 2024). De acordo com Klawonn et al., (2020), a colaboração internacional na investigação sobre PC aumentou significativamente, impulsionando avanços em terapias e reabilitação, tecnologias de apoio, neurociências e genética. As principais tendências suportam as intervenções com base nas evidências, priorizando terapias eficazes, sobretudo não farmacológicas, como fisioterapia, terapia ocupacional, musicoterapia e hipoterapia. O uso de tecnologias de apoio também tem crescido, com inovações em dispositivos robóticos para a reabilitação. Além das melhorias motoras, há uma atenção crescente aos impactos emocionais, cognitivos e sociais das terapias, promovendo uma melhoria na qualidade de vida (Klawonn et al., 2020).

De entre, os diversos serviços pelos quais as pessoas com diagnóstico de PC podem passar, alguns têm um impacto significativo na sua trajetória de vida. Um exemplo disso são os CP que, oferecem cuidados holísticos e ativos a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso devido a doenças graves, especialmente no fim da vida, melhorando a qualidade de vida de doentes, das suas famílias e cuidadores desde o diagnóstico (Radbruch et al., 2020; Rauch et al., 2019).

Também, e com um papel relevante, os serviços de reabilitação são cruciais na manutenção da qualidade de vida, centrando-se, nas diversas dimensões da pessoa, nas suas necessidades físicas, emocionais, sociais e cognitivas, uma prioridade global, a ser melhorada e, integrada na cobertura universal de saúde para garantir a sua adequação (Trabacca et al., 2016). De acordo com a *World Health Organization* (WHO), a reabilitação engloba todas as intervenções que visam otimizar a função, sem especificar um estado de base prévio, onde se inclui a PC (Damiano et al., 2021).

Em suma, tanto os serviços de CP como, os serviços de reabilitação são cruciais para pessoas com diagnóstico de PC. Ambos devem suportar-se, em equipas multiprofissionais, que com base nas necessidades, prioridades e metas de cada pessoa, promovem a qualidade de vida (WHO, 2023). A *interface* entre ambos, visa promover o máximo potencial de cada pessoa, nos níveis físico, psicológico, social, vocacional e espiritual. Esta *interface* de ligação, pode assumir um papel preponderante já que, a trajetória de vida das pessoas com diagnóstico de PC e face às diversas alterações a que estão sujeitas, pode levar a que experienciem limitações contextuais e psicossociais, nomeadamente desejos e projetos de vida. Esta colaboração visa capacitar, estas pessoas, para a vivência com condições de saúde incuráveis, gerenciando ativamente a sua independência, a socialização, reduzindo sintomatologia, entre outros aspetos que possam ser necessários (Abu-Odah et al., 2021; Hu et al., 2024; Montagini et al., 2020; Radbruch et al., 2020; Trabacca et al., 2016). Estas necessidades, devem mobilizar várias intervenções, de cariz farmacológico, mas, também de cariz não farmacológico, sempre centradas na pessoa, na família e nos seus cuidadores. A título de exemplo poderão ser recrutadas intervenções não farmacológicas como, musicoterapia, acupuntura, hipoterapia, hidroterapia, ludoterapia, terapia da fala (Boucher et al., 2014; Chauhan et al., 2024; Peres et al., 2018). Também áreas profissionais como a fisioterapia e a terapia ocupacional, entre outras que usam a intervenção não farmacológica na sua prática, são áreas que carecem de maior conhecimento sobre a intervenção mais adequada nas pessoas com PC, sobretudo na *interface* com CP (Peres et al., 2018). Segundo Bekteshi et al. (2023), é possível mapear intervenções não farmacológicas de reabilitação em pessoas com PC, feitas por fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e terapeutas da fala.

Sobre aquelas mais indicadas na literatura, a musicoterapia é considerada. O envolver a música, e as suas propriedades terapêuticas para promover o bem-estar físico, emocional, social e espiritual é crucial para os doentes, de diversas situações e quadros de doença. Os diversos estudos apontam que, a musicoterapia é uma abordagem psicossocial eficaz na gestão dos sintomas paliativos, ajudando a melhorar a qualidade de vida de doentes e famílias. É muito valiosa no contexto da reabilitação nos CP, facilitando um ambiente mais humano e acolhedor. Permite melhorias na comunicação, nas competências motoras, disso exemplo a motricidade global e fina e a funcionalidade motora no seu global, tem forte impacto no bem-estar emocional, social e físico das pessoas com diagnóstico de PC (Yang et al., 2022).

O recurso à acupuntura *per se*, traduz-se em inúmeros benefícios em diferentes populações, quer no tratamento da insónia, quer da ansiedade (Birch et al., 2018; Da Silva et al., 2024; Hu et al., 2021; Kim et al., 2021). Também facilita a regulação da qualidade do sono, a regulação da ansiedade e do stress com benefícios óbvios na qualidade de vida (Da Silva & Martins, 2021). No que a PC diz respeito, conheceram-se os resultados de Kang et al. (2024) que, ao realizarem uma investigação por meta-análise, na China, concluíram que, o uso da acupuntura pode melhorar o tónus muscular espástico em crianças com PC (Kang et al., 2024). Outros autores indicavam a obtenção de benefícios claros no controlo do tónus muscular, no equilíbrio e melhoria da funcionalidade na PC (Cheng et al., 2024; Yang et al., 2015).

A área da fisioterapia também parece ter, um forte contributo no que, às intervenções não farmacológicas de reabilitação diz respeito. Suporta-se numa abordagem holística, com o intuito de melhorar a capacidade funcional, manter ou recuperar a independência e a dignidade e sentido ao longo da vida. Em situações em que a função não é melhorada ou restaurada, a fisioterapia pode coadjuvar na preservação da funcionalidade e na prevenção de possíveis efeitos adversos decorrentes da doença e dos tratamentos (Navarro-Meléndez et al., 2023; Ogundunmade et al., 2024). Em crianças com diagnóstico de PC são identificados ganhos na autonomia, na marcha, no equilíbrio, na coordenação e na resistência cardiorrespiratória (Gonzalez et al., 2023). Neste contexto, os profissionais recorrem a diferentes técnicas como o alongamento muscular, o treino de resistência, o treino funcional, o treino de equilíbrio, a ativação muscular seletiva com recurso a técnicas como terapia de movimento induzida por restrição (Paul et al., 2022). Recorrem à técnica de neurodesenvolvimento, na fisioterapia neurológica, usada amplamente, nas crianças com diagnóstico de PC (Khanna et al., 2023), que apresenta efeitos concretos na melhoria da funcionalidade, na redução da espasticidade e melhorias na motricidade global (Cabezas-López & Bernabéu-Brotóns, 2022; Paul et al., 2022). Ainda assim, alguns estudos recomendam o uso moderado da técnica em pessoas com diagnóstico de PC (Demont et al., 2022) ou o seu desuso (Velde et al., 2022). A estimulação sensorial, é outra opção que, possui um papel e efeitos importantes, na reabilitação de crianças com diagnóstico de PC, a nível da marcha, equilíbrio e na motricidade global. No domicílio surgem resultados no desenvolvimento motor, cognitivo, convívio familiar e social (Souza, 2023; Warutkar & Kovala, 2022).

Também, a terapia da fala, nas crianças com diagnóstico de PC, visa maximizar a inteligibilidade e desenvolvimento da linguagem, melhorando a comunicação (Pennington, 2008). Com PC, as crianças podem depender de outra pessoa para realizar as suas atividades diárias, sendo a participação do cuidador essencial (Jackman et al., 2021; Medina-Valera et al., 2025). O conhecimento, atitude e comportamento do cuidador impactam significativamente a qualidade de vida e o apoio prestado às crianças com diagnóstico de PC e nos estímulos que impactam no desenvolvimento neuropsicomotor (Souza, 2023). Nos CP, o terapeuta da fala contribui na avaliação e manutenção das capacidades de comunicação e deglutição (Pascoe et al., 2018).

A ludoterapia, suporta-se numa abordagem dinâmica e poderosa respeitadora da expressão única das crianças, oferecendo um espaço seguro e sem julgamentos à exploração emocional, sendo usada nos CP pediátricos (Boucher et al., 2014; Chauhan et al., 2024). No contexto da reabilitação, é uma intervenção, a ser usada como estratégia complementar em crianças com diagnóstico de PC por facilitar ganhos motores e de competências no contexto social (Peres et al., 2018).

Na reabilitação, de pessoas com diagnóstico de PC usam-se jogos, tecnologias de apoio, treino aeróbico, treino de marcha e exercícios diversos (Apolo-Arenas et al., 2021; Damiano et al., 2021).

Os EUA, o Reino Unido, o Canadá e a Austrália são, aqueles países com o maior número de publicações sobre este assunto (Klawonn et al., 2020; Timm et al., 2021).

Perante o mencionado, é objetivo realizar uma revisão que sistematize, o conhecimento científico sobre a intervenção não farmacológica de reabilitação nas pessoas com PC nos CP.

Para isso, organizou-se uma *scoping review* (ScR) com o objetivo de mapear as intervenções não farmacológicas de reabilitação em pessoas com diagnóstico de PC nos CP.

Questão de Revisão

A presente revisão pretende responder à seguinte questão: “Quais as intervenções não farmacológicas de reabilitação que são usadas nas pessoas com diagnóstico de PC nos CP?”.

Critérios de Elegibilidade

De acordo com a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute (JBI)*, foram elaborados os critérios de elegibilidade, segundo a mnemónica PCC (População, Conceito e Contexto).

População

A revisão considera estudos que incluem pessoas com diagnóstico de PC, não existindo restrições quanto à idade, sexo, etnia ou outras características pessoais. Considerando que os CP se caracterizam pelo trabalho multidisciplinar orientado para a qualidade de vida das pessoas doentes e suas famílias, são incluídos estudos onde os cuidadores são participantes.

Conceito

A revisão analisou a literatura científica que aborda o tema das intervenções não farmacológicas de reabilitação, nas pessoas com diagnóstico de PC.

Contexto

A revisão é limitada ao contexto dos CP, independentemente onde estes ocorram ou sejam realizados.

Tipos de Fontes

Relativamente ao tipo de estudo, foram incluídos estudos qualitativos, quantitativos ou mistos e revisões de literatura. As fontes consideradas relevantes para esta revisão incluíram evidências publicadas (estudos primários qualitativos e de métodos mistos e estudos secundários de revisões de síntese de evidências).

Critérios de exclusão

Foram excluídos os estudos em que medidas cirúrgicas e intervenções farmacológicas fossem abordadas como intervenções de reabilitação.

Metodologia

Esta *ScR* foi realizada considerando as recomendações de metodologia preconizadas pelo *JBI* (Peters et al., 2020). A revisão analisou a literatura científica que aborda o tema das intervenções não farmacológicas com fins de reabilitação, nas pessoas com diagnóstico de PC em CP. Os resultados da revisão são apresentados respeitando as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews (PRISMA-ScR)* (Tricco et al., 2018). O protocolo para este estudo foi registado no *The Open Science Framework* (<https://doi.org/10.17605/OSF.IO/W2QYH>).

Estratégia de pesquisa

Quanto à estratégia de pesquisa, esta foi definida no sentido de encontrar estudos publicados e literatura cinzenta, e realizada em três fases.

Fase 1: Pesquisa inicial limitada, realizada em março de 2024, realizada na MEDLINE via PubMed e CINAHL via EBSCO de forma a analisar os termos de linguagem natural e os termos de indexação contidos no título e resumo dos estudos identificados. Para a identificação dos estudos, foi utilizada a equação de pesquisa: (“*palliative care*”) AND (“*cerebral palsy*”) AND (*rehabilitation*).

Fase 2: As palavras-chave e os termos de indexação identificados foram utilizados e combinados para realizar uma pesquisa completa nas bases de dados eletrónicas MEDLINE (via PubMed), CINAHL (via EBSCO), MedicLatina (via EBSCO), Academic Search Complete (via EBSCO), Psychology and Behavioral Sciences Collection (via EBSCO), SPORTDiscus (via EBSCO), SciELO, LILACS, Cochrane Library e Scopus. A pesquisa de

literatura cinzenta realizada no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal (RCAAP) e OpenGrey (Quadro1).

Fase 3: Foi realizada, também, a busca de estudos adicionais nas listas de referências dos estudos incluídos na *ScR*.

Na pesquisa incluíram-se estudos em idioma inglês, português e espanhol, sem limite temporal.

Quadro 1 Estratégia de pesquisa

Base de Dados	Equação de pesquisa
MEDLINE (via PubMed)	(((((therapy) OR (rehabilitation)) OR (treatment)) OR (intervention)) AND (cerebral palsy)) AND (((("palliative care") OR ("end of life care")) OR ("hospice care")) OR ("terminal care")) OR ("support care")) ("therapeutics"[MeSH Terms] OR "therapeutics"[All Fields] OR "therapies"[All Fields] OR "therapy"[MeSH Subheading] OR "therapy"[All Fields] OR "therapy s"[All Fields] OR "therapys"[All Fields] OR ("rehabilitant"[All Fields] OR "rehabilitants"[All Fields] OR "rehabilitate"[All Fields] OR "rehabilitated"[All Fields] OR "rehabilitates"[All Fields] OR "rehabilitating"[All Fields] OR "rehabilitation"[MeSH Terms] OR "rehabilitation"[All Fields] OR "rehabilitations"[All Fields] OR "rehabilitative"[All Fields] OR "rehabilitation"[MeSH Subheading] OR "rehabilitation s"[All Fields] OR "rehabilitational"[All Fields] OR "rehabilitator"[All Fields] OR "rehabilitators"[All Fields]) OR ("therapeutics"[MeSH Terms] OR "therapeutics"[All Fields] OR "treatments"[All Fields] OR "therapy"[MeSH Subheading] OR "therapy"[All Fields] OR "treatment"[All Fields] OR "treatment s"[All Fields]) OR ("intervention s"[All Fields] OR "interventions"[All Fields] OR "interventive"[All Fields] OR "methods"[MeSH Terms] OR "methods"[All Fields] OR "intervention"[All Fields] OR "interventional"[All Fields])) AND ("cerebral palsy"[MeSH Terms] OR ("cerebral"[All Fields] AND "palsy"[All Fields]) OR "cerebral palsy"[All Fields]) AND ("palliative care"[All Fields] OR "end of life care"[All Fields] OR "hospice care"[All Fields] OR "terminal care"[All Fields] OR "support care"[All Fields])
Scopus.	(TITLE-ABS-KEY (therapy OR rehabilitation OR treatment OR intervention) AND TITLE-ABS-KEY (cerebral AND palsy) AND TITLE-ABS-KEY ("palliative care" OR "end of life care" OR "hospice care" OR "terminal care" OR "support care")) AND (LIMIT-TO (LANGUAGE , "English") OR LIMIT-TO (LANGUAGE , "Spanish"))
CINAHL; MedicLatina Academic Search Complete Psychology and Behavioral Sciences Collection. SPORTDiscus OpenGrey RCAAP	cerebral palsy AND (therapy or treatment or intervention or rehabilitation) AND (“palliative care” or “terminal care” or “end of life care” or “hospice care” or “support care”)
LILACS	(((((therapy) OR (rehabilitation)) OR (treatment)) OR (intervention)) AND (cerebral palsy)) AND (((("palliative care") OR ("end of life care")) OR ("hospice care")) OR ("terminal care")) OR ("support care")) in Title Abstract Keyword
Cochrane Library	(cerebral palsy):ti,ab,kw AND ("palliative care" OR "terminal care" OR "end of life care" OR "hospice care" OR "support care"):ti,ab,kw AND (therapy OR rehabilitation OR treatment OR intervention):ti,ab,kw (Word variations have been searched)
	cerebral palsy AND (therapy or treatment or intervention or rehabilitation) AND (“palliative care” or “terminal care” or “end of life care” or “hospice care” or “support care”)
SciELO,	cerebral palsy and ("palliative care") OR ("terminal care") OR ("end of life care") OR (hospice care") OR ("support care") and ((therapy) OR (treatment) OR (rehabilitation)) OR (intervention)

Seleção dos estudos

Após a realização da pesquisa nas bases de dados, durante o mês de julho de 2024, todos os títulos e resumos dos estudos foram extraídos e armazenados, com recurso ao *Ryvan*[®], onde foram excluídos os documentos

duplicados. Em seguida, foi realizada uma primeira fase de exclusão, através da leitura dos títulos e resumos, por dois revisores independentes, que selecionaram os estudos de acordo com os critérios de elegibilidade previamente definidos. Posteriormente, os estudos selecionados foram recuperados e lidos na íntegra de modo a excluir aqueles que não focassem os critérios de inclusão. Em caso de dúvida, ou divergência encontrada em qualquer das etapas do processo de seleção foi resolvida por meio de discussão e intervenção de um terceiro revisor. Os resultados da pesquisa, são apresentados num fluxograma, conforme o preconizado pelo *PRISMA – ScR* (Apêndice 1).

Extração de dados

A extração de dados foi realizada manualmente por dois revisores independentes e, as informações documentadas num instrumento desenvolvido pelo revisor principal. As variáveis consideradas foram: título, autor, ano de publicação, país de publicação e desenvolvimento do estudo quando diferentes, tipo de estudo, contexto, participantes, objetivo, participantes com diagnóstico de PC, intervenções de reabilitação e resultados das intervenções. (Apêndice 2).

Síntese e apresentação de dados

De acordo com os objetivos do estudo foi realizada uma síntese narrativa na apresentação dos resultados, organizando a informação obtida, no que ao identificar e mapear as intervenções não farmacológicas de reabilitação em CP de pessoas com diagnóstico de PC e identificar os efeitos destas, diz respeito.

Resultados

A pesquisa na base de dados identificou 270 registos. Após a eliminação dos documentos duplicados (n=83), identificaram-se 187 registos, dos quais 39 foram identificados como, potencialmente elegíveis para inclusão, com base no título e resumo. Destes, não foi possível recuperar 2. Das 37 publicações restantes foram excluídas 32 que, não cumprirem os critérios de elegibilidade. Assim, são cinco (n=5), as publicações que cumpriram os critérios de elegibilidade. Após este processo, realizou-se, também, uma pesquisa por citações das publicações incluídas, identificando 4 registos, que após análise foram excluídos por não cumprirem os critérios de elegibilidade (Apêndice 1).

Em resumo, foram incluídos na revisão, cinco estudos (n=5). O processo de pesquisa e os resultados são documentados no fluxograma, conforme o preconizado pelo *PRISMA – ScR* (Figura 1).

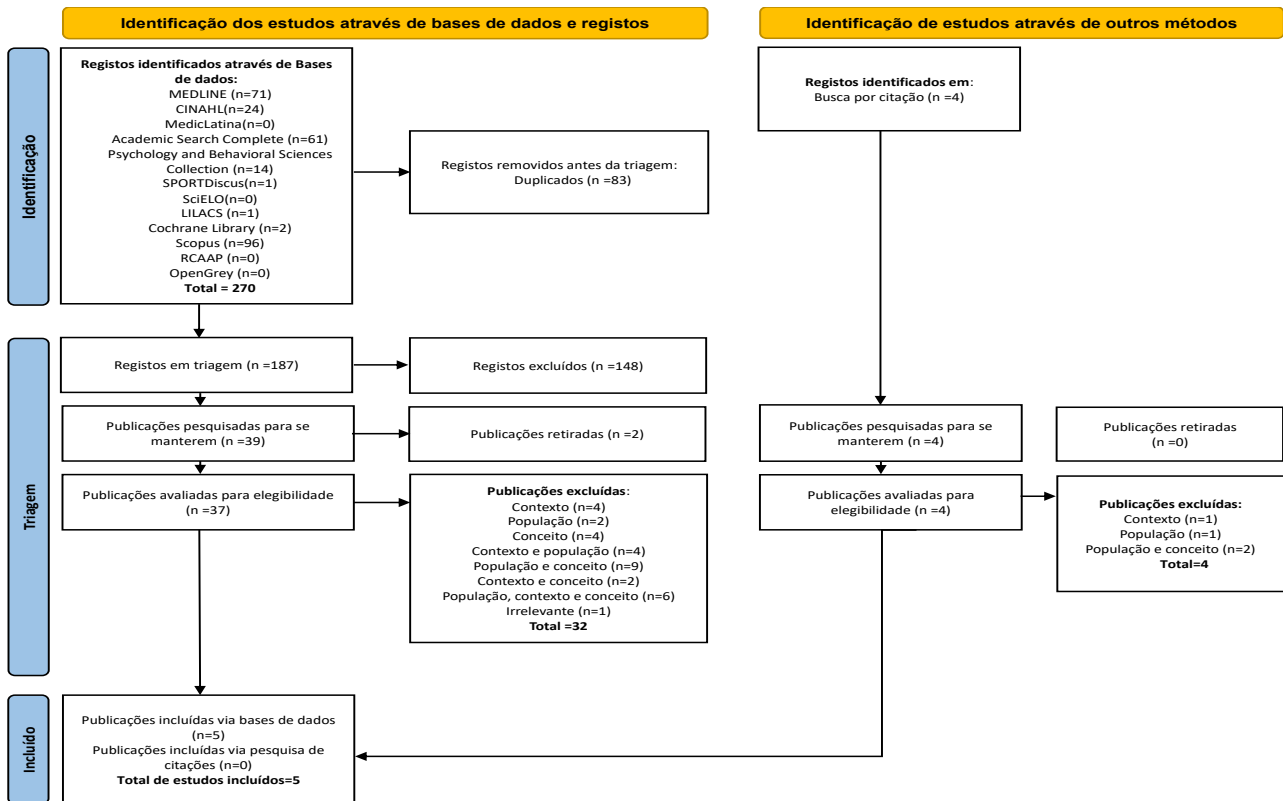


Figura 1: Fluxograma PRISMA

Características dos estudos

A revisão completa foi realizada em cinco estudos publicados entre 2015 e 2021. Relativamente à origem dos estudos, o país que contribuiu com mais estudos publicados foi os Estados Unidos da América (n= 2), seguido pela Austrália (n=1), Canadá (n=1) e Espanha (n=1).

A maioria dos artigos eram estudos primários (n = 4), publicados em 2021 (n =3) e escritos em inglês (n =5). Os estudos foram desenvolvidos com pessoas com diagnóstico de PC (n = 5), nos quais famílias e cuidadores foram também incluídos (n=2).

Características da população

Participaram nos estudos um total de 119 pessoas com diagnóstico de PC, de entre os quais, 118 são crianças (Ortiz-Campoy et al., 2021, 2021; Chowdhury et al., 2021; Schwantes, 2015; McFerran & Shanahan, 2011). A idade dos participantes dos estudos varia entre 1 e 57 anos, sendo que, a idade das crianças varia entre os 1 e 12 anos (McFerran & Shanahan, 2011; Ortiz-Campoy et al., 2021; Schwantes, 2015) que maioritariamente possui uma idade compreendida entre 1 e 3 anos (n=90) (Ortiz-Campoy et al., 2021; Schwantes, 2015).

O padrão neuromotor prevalente nas pessoas incluídas, é sobretudo espástico (n= 91), seguindo-se um quadro misto (n=1) e um quadro de predominância atetoide (n=1) (McFerran & Shanahan, 2011, Ortiz-Campoy et al.,

2021; Schwantes, 2015). Em relação à gravidade na funcionalidade, esta foi classificada através do sistema de Classificação da Função Motora Global para a paralisia cerebral, o *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS), com valores variáveis entre IV e V (n=92), os graus de severidade e dependência máximos, da classificação (McFerran & Shanahan, 2011, Ortiz-Campoy et al., 2021).

Contexto

Os estudos analisados foram conduzidos em diferentes contextos, nomeadamente comunitário (n=2) e hospitalar/hospice (n=3), refletindo a diversidade de abordagens na prestação de cuidados.

Os resultados apresentados nas secções subsequentes foram organizados de acordo com o mapear das intervenções não farmacológicas de reabilitação em CP de pessoas com diagnóstico PC, tendo por base a análise os dados extraídos dos estudos, incluídos na revisão. Esta organização servirá como estrutura para categorizar e discutir a informação, sobre as intervenções não farmacológicas de reabilitação em CP utilizadas em pessoas com diagnóstico de PC: (1) musicoterapia; (2) acupuntura; (3) fisioterapia; (4) terapia da fala e (5) ludoterapia (Chowdhury et al., 2021; McFerran & Shanahan, 2011; Ortiz-Campoy et al., 2021; Reidy & MacDonald, 2021; Schwantes, 2015).

Musicoterapia

Sobre a musicoterapia foram mapeadas duas investigações, a realizada pelos autores McFerran e Shanahan (2011) e, a realizada pelos Reidy e MacDonald (2021), que importa detalhar.

No estudo de McFerran e Shanahan (2011), conduzido num *hospice*, conheceu-se que, a musicoterapia contribui para o desenvolvimento da comunicação dos participantes. Os resultados destacam o impacto positivo na linguagem verbal e linguagem não verbal (língua gestual), promovendo ganhos na interação e na comunicação, entre os doentes e a equipa que presta CP. Duas estratégias dominaram o trabalho dos musicoterapeutas: a improvisação e o uso de músicas familiares. O estudo de Reidy e MacDonald (2021), com uma abordagem descritiva e exploratória enfatizou, o impacto prático da musicoterapia no contexto hospitalar, destacando a importância dessa prática como parte integrante da rotina das equipas interdisciplinares em CP. Além disso, a musicoterapia demonstrou o seu contributo no período da pandemia, reduzindo o sofrimento emocional de doentes, famílias e da própria equipa hospitalar.

A musicoterapia apresenta benefícios evidentes, em várias dimensões do bem-estar dos doentes com PC nos CP. Além de melhorar a comunicação, tanto verbal quanto não verbal (língua gestual), a musicoterapia também tem efeitos positivos no bem-estar emocional, nas relações interpessoais, na inclusão social, no desenvolvimento pessoal, no bem-estar físico, e na autodeterminação e senso de inclusão. Em contexto de

hospice, a musicoterapia promove as estratégias de comunicação convencionais, como o olhar fixo e a expressão facial, mas também o movimento corporal estimulando a comunicação dos doentes, independentemente do parceiro de comunicação (McFerran & Shanahan, 2011).

Essa abordagem também favorece o desenvolvimento pessoal, ao permitir o envolvimento ativo dos doentes no processo terapêutico, aumentando a sua autodeterminação e a reivindicação de direitos. Melhora, a capacidade de resposta a estímulos e, aumenta a interação com profissionais de saúde, familiares e cuidadores (Reidy & MacDonald, 2021). A musicoterapia pode ser uma ferramenta essencial na retirada da ventilação mecânica, na diminuição da necessidade de fármacos sedativos e na diminuição da dor. (Reidy & MacDonald, 2021).

Acupuntura

No contexto dos CP para pessoas com diagnóstico de PC, de entre as intervenções não farmacológicas de reabilitação identificadas, a acupuntura é uma das opções disponíveis, uma prática terapêutica que envolve a inserção de agulhas finas em pontos específicos do corpo, visando a modulação da dor e outros sintomas.

No estudo de Shwantes (2015), a acupuntura foi identificada como uma intervenção eficaz no tratamento de doentes nos CP com diagnóstico de PC, particularmente em relação à agitação, distúrbios do sono e à tolerância durante os posicionamentos. Este estudo indica que, a acupuntura é uma intervenção não farmacológica particularmente eficaz, em doentes nos CP com diagnóstico de PC, com efeitos práticos na tolerância a alguns posicionamentos, diminuição da agitação e na melhoria na qualidade do sono. É uma intervenção segura, bem tolerada e eficaz para crianças e jovens adultos com deficiências de início pediátrico. Pode ser eficaz no tratamento de sintomas angustiantes, bem como restaurar o equilíbrio e o bem-estar em crianças com doenças crónicas complexas, disso exemplo a PC.

Fisioterapia

No que ao assunto diz respeito, o uso da fisioterapia foi mapeado nos estudos de Chowdhury et al. (2021) e de Ortiz-Campoy et al. (2021).

No estudo Chowdhury et al. (2021), o programa de apoios de CP na comunidade a crianças com PC melhorou não só a saúde e bem-estar global das crianças, mas também, as preocupações emocionais, financeiras e espirituais dos cuidadores e familiares. Existiram melhorias nas atividades motoras globais e diminuição da espasticidade (Ortiz-Campoy et al., 2021). Os pais indicam que, a fisioterapia contribui significativamente para a melhoria da qualidade de vida da criança, além de facilitar a sua interação com o meio ambiente, tornando-se, assim, uma necessidade e uma “obrigação diária”. Talvez por isso, as experiências nem sempre foram positivas. Esta intervenção facilita a manutenção do vínculo com a família, reduz os gastos e, mantém, a

criança no seu ambiente até ao fim de vida. Para Ortiz-Campoy et al. (2021), a fisioterapia neurológica, realizada no contexto de fisioterapia domiciliária, traz claros benefícios às pessoas atendidas e à sua família. Refere o uso da estimulação sensorial e da técnica de neurodesenvolvimento que, no contexto da fisioterapia neurológica é, uma técnica usada nas crianças com diagnóstico de PC (Ortiz-Campoy et al., 2021).

O impacto positivo que a atuação dos CP teve, também, na situação financeira das famílias, aliviou, a pressão acerca de trabalho remunerado, nestes cuidadores, reforçando a importância de programas integrados e humanizados, realizados no contexto de comunidade, dedicados às crianças, mas, também a quem, delas cuida diariamente. Esta disponibilidade tem impactos nos efeitos da fisioterapia (Chowdhury et al, 2021).

De acordo com, Ortiz-Campoy et al. (2021), a fisioterapia neurológica promove alterações significativas nas atividades motoras globais e diminuição da espasticidade. Os pais relatam que a fisioterapia contribui significativamente para a melhoria da qualidade de vida da criança, além de facilitar a sua interação com o meio ambiente, tornando-se, assim, uma necessidade diária. A fisioterapia domiciliar ajuda a manter o vínculo com a família, reduz os gastos e mantém a capacidade da criança no seu ambiente de vida.

Terapia da Fala

O uso da terapia da fala foi mapeado no estudo de Chowdhury et al. (2021).

As famílias que realizaram terapia da fala no contexto de domicílio com sucesso consideram que este tipo de terapia é exigente, mas satisfatória.

O estudo indica que, o facto de se trabalhar com crianças com PC no contexto comunitário, e também com os seus cuidadores traz mais valias não só na estabilização da sintomatologia, mas também a senso de melhor cuidado por parte dos cuidadores, mais competentes e disponíveis na realização das terapias necessárias aos seus filhos. O facto de os apoios do projeto melhorarem a saúde física das crianças e a sua situação financeira, bem como, as suas preocupações emocionais e espirituais, cria condições de uma maior disponibilidade ao envolvimento em intervenções não farmacológicas de reabilitação, tais como a terapia da fala (Chowdhury et al. (2021).

Ludoterapia

O estudo que aborda a ludoterapia como intervenção não farmacológica de reabilitação para pessoas com diagnóstico de PC nos CP, no contexto comunitário, reforça a importância da *play therapy*, especialmente na atuação com crianças. No contexto comunitário, o brincar com propósito é altamente relevante (Chowdhury et al., 2021). O estudo também menciona o uso da ludoterapia como complemento à fisioterapia e à terapia da fala (Chowdhury et al., 2021).

O estudo indica que, o facto de se trabalhar com crianças com PC no contexto comunitário, e também com os seus cuidadores, traz mais valias não só na estabilização da sintomatologia, mas também a senso de melhor cuidado por parte dos cuidadores, mais competentes no tratar e no brincar com as suas crianças. O facto de os apoios do projeto melhorarem a saúde física das crianças e a situação financeira das famílias, bem como reduzir as suas preocupações emocionais e espirituais, cria condições de uma maior disponibilidade para o envolvimento de intervenções não farmacológicas de reabilitação, tais como a ludoterapia, *play therapy* (Chowdhury et al. (2021).

Discussão

A presente SrC teve como objetivo mapear as intervenções não farmacológicas de reabilitação nos CP em pessoas com diagnóstico de PC. Pelo facto de a PC, ser uma condição crónica que, compromete funções motoras, cognitivas e comunicativas, impõe um significativo impacto na qualidade de vida de doentes e cuidadores. Assim, há uma necessidade crescente de abordar, de forma holística, não só o alívio da dor e dos sintomas físicos, mas também o suporte emocional, social e funcional. Rever e sistematizar as evidências existentes sobre intervenções não farmacológicas de reabilitação, torna-se, portanto, essencial para aprimorar os CP nas pessoas com diagnóstico de PC, comprovando a relevância do tema com base nas evidências disponíveis (Chowdhury et al., 2021; McFerran & Shanahan, 2011; Ortiz-Campoy et al., 2021; Reidy & MacDonald, 2021; Schwantes, 2015).

Fazendo um resumo dos principais achados, as intervenções não farmacológicas de reabilitação para pessoas com diagnóstico de PC nos CP que foram mapeadas são: a musicoterapia, a acupuntura, a fisioterapia, a terapia da fala e a ludoterapia revelando um conjunto de práticas que podem melhorar significativamente a qualidade de vida, reduzir a carga de sintomas, nomeadamente os sintomas físicos e permitir um maior bem-estar de pessoas, seja emocional, psicológico e social (Chowdhury et al., 2021; McFerran & Shanahan, 2011; Ortiz-Campoy et al. 2021; Reidy & MacDonald, 2021; Schwantes, 2015;).

Observando os principais resultados de cada intervenção sabe-se que, sobre a musicoterapia o mapeamento realizado a ScR, indica resultados alinhados com outros estudos, destacando o impacto positivo do seu uso em pessoas com diagnóstico de PC, seus familiares e cuidadores, uma intervenção não farmacológica amplamente utilizada no contexto dos CP (McFerran e Shanahan, 2011; Reidy e MacDonald, 2021). A musicoterapia é uma intervenção valiosa no contexto da reabilitação nos CP, facilitando um ambiente mais humano e acolhedor. Permite melhorias na comunicação, nas competências motoras, disso exemplo a motricidade global e fina e a funcionalidade motora no seu global, tem forte impacto no bem-estar emocional, social e físico das pessoas com diagnóstico de PC (McFerran & Shanahan, 2011; Reidy & MacDonald, 2021; Yang et al., 2022).

Sobre a acupuntura, o mapeamento realizado na *ScR*, indica que, esta é uma intervenção não farmacológica que, tem demonstrado benefícios para as pessoas com diagnóstico de PC nos CP, em diversos aspetos tais como, o controlo de sintomas motores e emocionais com impactos reais, no alívio do sofrimento físico e emocional. Esta deve ser observada como integrativa e complementar e, com resultados reais, ao nível dos posicionamentos, da agitação e em distúrbios diversos que, impactam a qualidade do sono (Shwantes, 2015). Estes resultados, alinham-se com o indicado na literatura que menciona a acupuntura como, uma intervenção não farmacológica que se traduz, em inúmeros benefícios no tratamento da insónia e da ansiedade em diversas populações, mais ainda na PC no que ao contexto de CP diz respeito (Birch et al., 2018; Da Silva et al., 2024; Hu et al., 2021; Kim et al., 2021).

Sobre a fisioterapia, o mapeamento realizado na *ScR*, indica que esta é amplamente utilizada, todavia ainda pouco aplicada em contexto comunitário. No entanto, a sua inclusão no trabalho com as pessoas com diagnóstico de PC, sobretudo crianças e os seus cuidadores, parece ter um impacto significativo no seu desenvolvimento motor, cognitivo, convívio familiar e social. No contexto domiciliário, parece ser consensual o uso da estimulação sensorial (Warutkar & Kovala, 2022) e da técnica de neurodesenvolvimento que, no contexto da fisioterapia neurológica é amplamente utilizada nas crianças com diagnóstico de PC (Khanna et al., 2023; Ortiz-Campoy et al., 2021). Ainda assim, a literatura sobre o assunto aponta caminhos distintos relativamente ao seu uso (Cabezas-López & Bernabéu-Brotóns, 2022; Demont et al., 2022; Paul et al., 2022; Souza, 2023; Warutkar & Kovala, 2022).

Sobre a terapia da fala, o mapeamento realizado na *ScR* no estudo de Chowdhury et al. (2021), vai ao encontro do indicado na literatura, ao mencionar que, o conhecimento, atitude e comportamento dos cuidadores e familiares impactam significativamente a qualidade de vida e o apoio prestado às crianças com diagnóstico de PC e nos estímulos que imprimem ao seu desenvolvimento a vários níveis (Souza, 2023). Pelo seu grau de dependência de terceira pessoa, para realizar as atividades diárias e tratamento de reabilitação é, crucial a participação do cuidador (Jackman et al., 2021; Medina-Valera et al., 2025). Se este conhecimento é óbvio em contextos ou locais com boas condições socioeconómicas, assume contornos de grandes dificuldades em locais e países de *low income*. Segundo Chowdhury et al. (2021), o facto de existirem projetos que ajudem e formem os cuidadores, traz-lhes uma “lufada de ar fresco” para cuidar. E se, nas pessoas com diagnóstico de PC, nomeadamente crianças, esta área se centra na comunicação (Pennington, 2008), no contexto de CP, o terapeuta da fala contribui na avaliação e manutenção das capacidades de comunicação e deglutição (Pascoe et al., 2018).

Sobre a ludoterapia, o mapeamento realizado na *ScR*, em concreto, no estudo de Chowdhury et al. (2021), veio ligar um tema que, a literatura já considerava relevante, de modo separado, ao considerar o uso da ludoterapia no contexto dos CP pediátricos e no contexto da reabilitação de crianças com PC (Boucher et al.,

2014; Chauhan et al., 2024; Peres et al., 2018). A atuação não farmacológica do projeto de CP na comunidade teve impacto nas crianças, mas, também nos seus cuidadores e familiares, indo ao encontro da literatura que, dá um forte papel de relevo à família e cuidadores, seja nos serviços de CP, seja nos serviços de reabilitação. Claramente, quando as preocupações emocionais, financeiras e espirituais estão cumpridas, as famílias parecem ficar protegidas face ao diagnóstico e à doença, sobretudo em países de *low income* (Chowdhury et al., 2021).

Ainda sobre o estudo (Chowdhury et al., 2021), importa ressaltar que, mesmo não indicando diretamente o uso da terapia ocupacional enquanto intervenção não farmacológica de reabilitação, à semelhança dos restantes estudos, descreve o recurso à brincadeira e estimulação do desenvolvimento, habitualmente usados pela terapia ocupacional nas crianças com PC, tal como indicado num estudo recente, corroborando uma vez mais a necessidade de investigação sobre o tema da *ScR* (Bekteshi et al., 2023).

Também não se encontrou o recurso à Hidroterapia, nem, ao uso de Tecnologias de Apoio, ambas amplamente utilizadas na reabilitação *per si* da PC (Apolo-Arenas et al., 2021; Damiano et al., 2021).

Não se encontrou inter-relação entre as intervenções não farmacológicas de reabilitação na *ScR*, mas, sabe-se que, por exemplo, a acupuntura pode complementar outras intervenções como, a fisioterapia e a musicoterapia, numa perspetiva integrativa (Birch et al., 2018; Da Silva et al., 2024; Hu et al., 2021; Kim et al., 2021).

Os estudos, incluíram maioritariamente crianças e adolescentes, tal como indicado na literatura (Brooks et al., 2014; Lungu et al., 2016), e apenas um estudo reporta à idade adulta. Ou seja, mesmo que a literatura indique maior número de investigações sobre reabilitação na PC e CP, nas pessoas com PC, a *interface* de ligação entre estes, carece de maior investigação (Abu-Odah et al., 2021; Hu et al., 2024; Timm et al., 2021).

Os estudos abrangem diferentes graus de severidade de PC, com especial destaque para as pessoas com limitações motoras significativas, com necessidade de suporte contínuo, por parte de uma equipa ou, por parte dos seus familiares e cuidadores. Ainda assim, a maioria conhecidos, são dirigidos à infância, tal como indicado na literatura (Brooks et al., 2014; Lungu et al., 2016).

Também não se encontraram, investigações centradas sobre a transição entre a infância/adolescência e a idade adulta, mesmo que, a literatura, venha indicando que, estas pessoas vivem cada vez mais anos, podendo ter, uma sobrevida além dos vinte anos (Brooks et al., 2014; Damiano et al., 2021; Miller & Bachrach, 2017).

No que ao contexto diz respeito, a distribuição de estudos por diferentes tipos de contexto, destacam a natureza multifacetada das intervenções não farmacológicas de reabilitação nos CP, dirigidas a pessoas com diagnóstico de PC. Os estudos, também, se focaram nas famílias e cuidadores, mais no contexto domiciliário, como seria de esperar (Chowdhury et al., 2021; Ortiz-Campoy et al., 2021).

Pontos fortes e limitações

Até onde se sabe, esta é a primeira revisão a explorar as intervenções não farmacológicas de reabilitação em pessoas com diagnóstico de PC em contexto de CP, com uma pesquisa extensa realizada em várias bases de dados desde o início até 31 de julho de 2024. A *ScR* contou com o suporte de uma equipa multiprofissional, cuja colaboração possibilitou uma análise abrangente e interdisciplinar das evidências sobre reabilitação em CP para pessoas com PC.

As intervenções não farmacológicas de reabilitação, como musicoterapia, fisioterapia, terapia da fala, acupuntura e ludoterapia, parecem promissoras para pessoas com diagnóstico de PC em CP. É fundamental que essas intervenções adotem uma abordagem centrada na pessoa, respeitando suas preferências, valores e objetivos. Para garantir sua eficácia, a implementação dessas abordagens requer uma coordenação cuidadosa e personalizada entre os profissionais de saúde, independentemente do contexto.

Embora a literatura indique um aumento na longevidade das pessoas com PC, há uma escassez de estudos que investiguem a continuidade e adaptação das intervenções não farmacológicas durante a transição da infância/adolescência para a idade adulta e ao longo da vida adulta. Essa lacuna limita a compreensão sobre a eficácia dessas intervenções em diferentes fases da vida e a sua adaptação às necessidades específicas de cada faixa etária.

A maioria dos estudos foi realizada com metodologias qualitativas ou mistas, frequentemente com amostras pequenas e em um único local, o que dificulta a generalização dos resultados. Além disso, a limitação linguística dos revisores pode ter excluído estudos relevantes, afetando a riqueza das evidências analisadas.

É necessário que mais estudos sejam conduzidos para estabelecer protocolos baseados em evidências, avaliar os efeitos a longo prazo das intervenções e fornecer orientações claras para os profissionais de saúde. Os achados desta revisão devem ser interpretados com cautela, considerando a heterogeneidade metodológica e contextual dos estudos, o que apresentou desafios significativos na síntese e discussão dos resultados.

Embora esta *ScR* não forneça recomendações práticas, pois foca-se no mapeamento das evidências, ela destaca a necessidade de mais pesquisas rigorosas que explorem a eficácia das intervenções não farmacológicas em diferentes contextos e faixas etárias. Além disso, como não foi realizada uma avaliação da qualidade metodológica dos estudos, não é possível fazer recomendações práticas concretas.

Conclusão

As recomendações internacionais visam a inclusão na reabilitação em CP com o objetivo de que as pessoas permaneçam independentes, socialmente ativas e com a melhor qualidade de vida possível ao longo da vida. A reabilitação desempenha um papel fundamental no controlo de sintomas e complicações ao longo de toda

a vida em pessoas com diagnóstico de PC. Nesse sentido, considera-se que, a revisão pode abrir portas para novas pesquisas e para a implementação de práticas mais eficazes e humanizadas em pessoas com diagnóstico de PC nos CP.

A revisão evidenciou que diversas intervenções não farmacológicas de reabilitação apresentam benefícios significativos nas pessoas com PC nos CP, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida e, para redução do seu sofrimento. Ficou mais claro que, o recurso a intervenções não farmacológicas de reabilitação nas pessoas com diagnóstico de PC centra-se no uso da musicoterapia, acupuntura, fisioterapia, terapia da fala, ludoterapia que continua a carecer de investigação complementar dado que, estas intervenções com cariz integrativo podem trazer benefícios e avanços no campo do cuidado paliativo, oferecendo um suporte mais humanizado e abrangente aos doentes, às suas famílias e também às equipas prestadoras de cuidados. Outras intervenções de cariz não farmacológico de reabilitação devem ser consideradas em futuras investigações dada a relevância que parecem assumir no contexto de atuação com pessoas com PC, disso exemplo a Terapia Ocupacional, a Hidroterapia e o recurso a Tecnologias de Apoio.

A presente revisão evidencia as limitações da investigação sobre intervenções não farmacológicas de reabilitação em CP para pessoas com diagnóstico de PC, especialmente na população adulta e, a inexistência de estudos sobre a transição de serviços entre a infância/adolescência, e a idade adulta. As pessoas maioritariamente incluídas, apresentam quadros neuromotores graves a muitos graves, no que ao grau de dependência diz respeito. Neste sentido, considerar-se potencialmente interessante, considerarem-se futuros estudos que incluam, pessoas com graus de dependência de menor severidade, num *screening* contínuo aos cuidados e à sua continuidade, no ciclo de vida.

Os poucos estudos disponíveis, parecem dificultar, a construção de diretrizes baseadas em evidência, a implementação de intervenções não farmacológicas de reabilitação adaptadas às necessidades individuais, muito variáveis. São igualmente, muito variáveis, as necessidades de pessoas diferentes, com o mesmo diagnóstico, PC.

Neste sentido, e por apresentar, habitualmente, menos efeitos secundários em comparação com as intervenções farmacológicas, parece ser imperativo expandir o acesso, a intervenções não farmacológicas de reabilitação nas pessoas com PC nos CP ao longo de toda a sua vida. É imperativo, desenvolver estudos mais robustos que expandam o conhecimento e, suportem diretrizes clínicas e políticas, prevejam a oferta ampla e claro, impactem a qualidade de vida das pessoas com PC e das suas famílias e cuidadores.

Conflito de interesses e financiamento

Os autores declaram explicitamente a ausência de conflito de interesses. A revisão proposta, também, não possui relação com instituições financiadoras, excluindo potenciais conflito de interesses.

Referências bibliográficas

- Abu-Odah, H., Molassiotis, A., & Liu, J. Y. W. (2021). Global palliative care research (2002-2020): bibliometric review and mapping analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(4), 376–387. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-002982>
- ACT. (2009). *A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services* (3rd ed.). ACT.
- Alves-Nogueira, A. C., Silva, N., McConachie, H., & Carona, C. (2020). A systematic review on quality-of-life assessment in adults with cerebral palsy: Challenging issues and a call for research. *Research in developmental disabilities*, 96, 103514. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103514>
- Apolo-Arenas, M. D., De Araújo Jerônimo, A. F., Caña-Pino, A., Fernandes, O., Alegrete, J., & Parraca, J. A. (2021). Standardized Outcomes Measures in Physical Therapy Practice for treatment and Rehabilitation of Cerebral Palsy: A Systematic review. *Journal of Personalized Medicine*, 11(7), 604. <https://doi.org/10.3390/jpm11070604>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., Damiano, D., & Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571–576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>
- Bekteshi, S., Monbaliu, E., McIntyre, S., Saloojee, G., Hilberink, S. R., Tatishvili, N., & Dan, B. (2023). Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *The Lancet Neurology*, 22(3), 229–243. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(23\)00004-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(23)00004-2)
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPACCT to GO-PPACS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Birch, S., Lee, M. S., Alraek, T., & Kim, T. (2018). Overview of treatment guidelines and clinical practical guidelines that recommend the use of acupuncture: a bibliometric analysis. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 24(8), 752–769. <https://doi.org/10.1089/acm.2018.0092>
- Boucher, S., Downing, J., & Shemilt, R. (2014). The role of play in children's palliative care. *Children*, 1(3), 302–317. <https://doi.org/10.3390/children1030302>
- Brooks, J. C., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., Tran, L. M., Rosenbloom, L., & Wu, Y. W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(11), 1065–1071. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12519>

- Cabezas-López, M., & Bernabéu-Brotóns, E. (2022). The effects of Bobath therapy on children with cerebral palsy: a systematic review. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 29(7), 1–11. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2021.0089>
- Cantero, M. J. P., Medinilla, E. E. M., Martínez, A. C., & Gutiérrez, S. G. (2021). Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *Anales de pediatria*, 95(4), 276.e1–276.e11. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.07.002>
- Chauhan, N., Sachdeva, D., Malhotra, S., & Gupta, N. (2024). Play therapy: An analytical mode of therapy in children. *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*, 20(2), 136–146. <https://doi.org/10.1177/09731342241238524>
- Cheng, Y., Huang, Y., Yang, T., Chang, Y., Fu, R., & Chen, H. (2024). Acupuncture and Acupoints for Managing Pediatric Cerebral Palsy: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Healthcare*, 12(17), 1780. <https://doi.org/10.3390/healthcare12171780>
- Chowdhury, M. K., Shopna, K., Lynch-Godrei, A., Jain, M., Farheen, N., Begum, N., Ahmad, N., & Doherty, M. (2021). Providing Home-Based Support for Children with Chronic Conditions in an Urban Slum: Experiences from a Community-Based Palliative Care Program in Bangladesh. *Global pediatric health*, 8, 2333794X21999155. <https://doi.org/10.1177/2333794X21999155>
- Cornec, G., Brochard, S., Drewnowski, G., Desguerre, I., Toullet, P., Fontaine, A., Lay, Y. L., Boivin, J., Bérard, E., Bodoria, M., Gautheron, V., & De La Cruz, J. (2022). The use and outcomes of motor rehabilitation services among people with cerebral palsy change across the lifespan. *Frontiers in Neurology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.771348>
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F. et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz* 22, 401–408 (2008). <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4>
- Da Silva, J. A., & Martins, E. a. P. (2021). Uso de acupuntura nos pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa / Uso de acupuntura nos pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(4), 16756–16766. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n4-189>
- Da Silva, S. S., De Oliveira Lima Batista, J. F., De Lima, L. G., Junior, Nascimento, M. C. P. D., De Almeida, H. C. R., Cruz, M. M. E., & Heimer, M. V. (2024). Acupuncture for insomnia: a scoping review of clinical studies. *Cuadernos De Educación Y Desarrollo*, 16(4), e3930. <https://doi.org/10.55905/cuadv16n4-084>
- Damiano, D. L., Longo, E., Carolina, A., Forssberg, H., & Rauch, A. (2021). Systematic Review of Clinical Guidelines Related to Care of Individuals With Cerebral Palsy as Part of the World Health Organization Efforts to Develop a Global Package of Interventions for Rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(9), 1764–1774. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.11.015>
- Demont, A., Gedda, M., Lager, C., De Lattre, C., Gary, Y., Kerouille, E., Feuillerat, B., Caudan, H., Sancelme, Z., Isapof, A., Viehweger, E., Chatelin, M., Hochard, M., Boivin, J., Vurpillat, P., Genès, N., De Boissezon, X.,

- Fontaine, A., & Brochard, S. (2022). Evidence-Based, Implementable motor Rehabilitation Guidelines for individuals with cerebral palsy. *Neurology*, 99(7), 283–297. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000200936>
- García, B. G., & Belmonte, C. R. (2020). Impacto de la musicoterapia en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: una revisión de la literatura. *Revista De Investigación En Musicoterapia*, 3, 34–53. <https://doi.org/10.15366/rim2019.3.003>
- Gonzalez, N. A., Sanivarapu, R. R., Osman, U., Kumar, A. L., Sadagopan, A., Mahmoud, A., Begg, M., Tarhuni, M., Fotso, M. N., & Khan, S. (2023). Physical therapy Interventions in Children with Cerebral Palsy: A Systematic review. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.43846>
- Hickey, L., Kuyucak, O., Clausen, L., & Imms, C. (2022). Mapping the focus of research conducted with adults with cerebral palsy: an overview of systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*, 45(2), 185–208. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2032412>
- Hu, J., Teng, J., Wang, W., Yang, N., Tian, H., Zhang, W., Peng, X., & Zhang, J. (2021). Clinical efficacy and safety of traditional Chinese medicine Xiao Yao San in insomnia combined with anxiety. *Medicine*, 100(43), e27608. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000027608>
- Hu, Y., Zheng, Y., Yang, Y., Fang, W., Huang, M., Li, D., Xu, Z., Xu, F., & Wang, J. (2024). A bibliometric analysis of cerebral palsy from 2003 to 2022. *Frontiers in Neurology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1292587>
- Hurvitz, E., Wyeth, D., & Peterson, M. (2024). Transitioning health care for adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.16055>
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., Toovey, R. a. M., Greaves, S., Thorley, M., & Novak, I. (2021). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(5), 536–549. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
- Jawed, A., & Mowry, M. (2023). Strengthening Equitable Access to Care and Support for Children with Cerebral Palsy and Their Caregivers. *Children* (Basel, Switzerland), 10(6), 994. <https://doi.org/10.3390/children10060994>
- Kang, X., Huang, Y., Zheng, Y., Zhang, Q., Gong, R., Tan, J., Ma, L., Chen, S., Lv, X., & Shi, S. (2024). Meta-analysis of the efficacy of Jingjin acupuncture therapy in the treatment of spastic cerebral palsy. *Frontiers in Neurology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1358732>
- Karatekin, B. D., İcagasioglu, A., Sahin, S. N., Akbulut, İ. H., & Pasin, O. (2022). Multimorbidities and quality of life in adult cerebral palsy over 40 years. *Acta Neurologica Belgica*, 122(5), 1261–1267. <https://doi.org/10.1007/s13760-022-01958-5>

- Khanna, S., Arunmozhi, R., & Goyal, C. (2023). Neurodevelopmental Treatment in Children with Cerebral Palsy: A Review of the literature. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.50389>
- Kim, S., Lee, S., Kim, J., Van Den Noort, M., Bosch, P., Won, T., Yeo, S., & Lim, S. (2021). Efficacy of Acupuncture for insomnia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The American Journal of Chinese Medicine*, 49(05), 1135–1150. <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.3233/PRM-200697>
- Klawonn, M. A., Klamar, K., & Turk, M. A. (2020). Trends in publications about cerebral palsy 1990 to 2020. *Journal of e Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(2), 107–117. <https://doi.org/10.3233/prm-200697>
- Lungu, C., Hirtz, D., Damiano, D., Gross, P., & Mink, J. W. (2016). Report of a workshop on research gaps in the treatment of cerebral palsy. *Neurology*, 87(12), 1293–1298. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003116>
- McFerran, K., & Shanahan, E. (2011). Music Therapy Practice in Special Education and Children's Hospice: A Systematic Comparison of Two Music Therapists' Strategies with Three Preadolescent Boys. *Music Therapy Perspectives*, 29(2), 103–111., <https://doi.org/10.1093/mtp/29.2.103>
- McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., & Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(12), 1494–1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
- Medina-Valera, M. I., Olmo, A. F., & Pinero-Pinto, E. (2025). Barriers and Facilitators of home Programmes in Children with Cerebral Palsy: A Systematic review and a Metasynthesis. *Child Care Health and Development*, 51(2). <https://doi.org/10.1111/cch.70049>
- Miller, F. (2005). Cerebral palsy. *Springer Science & Business Media*.
- Miller, F., & Bachrach, S. J. (2017). Cerebral palsy: A complete guide for caregiving. *JHU Press*
- Montagnini, M., Javier, N. M., & Mitchinson, A. (2020). The Role of Rehabilitation in Patients Receiving Hospice and Palliative Care. *Rehabilitation Oncology*, 38(1), 9–21. <https://doi.org/10.1097/01.reo.0000000000000196>
- Navarro-Meléndez, A., Gimenez, M., Robledo-Donascimento, Y., Río-González, A., & Lendínez-Mesa, A. (2023). Physiotherapy applied to palliative care patients: a descriptive practice-based study. *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01188-3>
- Nyashanu, M., Ikhile, D., & Pfende, F. (2020). Exploring the efficacy of music in palliative care: A scoping review. *Palliative & Supportive Care*, 19(3), 355–360. <https://doi.org/10.1017/s1478951520001042>
- Ogundunmade, B. G., John, D. O., & Chigbo, N. N. (2024). Ensuring quality of life in palliative care physiotherapy in developing countries. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1331885>

- Ortiz-Campoy, S., Lirio-Romero, C., Romay-Barrero, H., Álvarez, D. M., López-Muñoz, P., & Palomo-Carrión, R. (2021). The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic review. *Children*, 8(11), 1043. <https://doi.org/10.3390/children8111043>
- Pascoe, A., Breen, L.J. and Cocks, N. (2018), What is needed to prepare speech pathologists to work in adult palliative care? *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53: 542-549. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12367>
- Paul, S., Nahar, A., Bhagawati, M., & Kunwar, A. J. (2022). A review on recent advances of cerebral palsy. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, 2022, 1–20. <https://doi.org/10.1155/2022/2622310>
- Pennington, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 405–409. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.013>
- Peres, L. W., Leite, A. C. a. B., De Andrade Alvarenga, W., Ghazaoui, M. M. A., Rahall, T. M., & Nascimento, L. C. (2018). Estratégias lúdicas na reabilitação motora de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 20. <https://doi.org/10.5216/ree.v20.50936>
- Peters, M. D., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/jbies-20-00167>
- Peterson, M. D., & Hurvitz, E. A. (2021). Cerebral Palsy Grows Up. *Mayo Clinic proceedings*, 96(6), 1404–1406. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.10.006>
- Peterson, M. D., Wilson, A. M., & Hurvitz, E. A. (2022). Underlying Causes of Death among Adults with Cerebral Palsy. *Journal of clinical medicine*, 11(21), 6333. <https://doi.org/10.3390/jcm11216333>
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Ramaswamy, M., Philip, J. L., Priya, V., Priyadarshini, S., Ramasamy, M., Jeevitha, G. C., Mathkor, D. M., Haque, S., Dabaghzadeh, F., Bhattacharya, P., & Ahmad, F. (2024). Therapeutic use of music in neurological disorders: A concise narrative review. *Heliyon*, 10(16), e35564. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e35564>
- Ramesh, B. (2024). Role of Music therapy in Palliative Care—Methods and Techniques. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/08258597241235110>
- Rauch, A., Negrini, S., & Cieza, A. (2019). Toward Strengthening Rehabilitation in Health Systems: Methods Used to Develop a WHO Package of Rehabilitation Interventions. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 100(11), 2205–2211. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.06.002>

- Reidy, J., & MacDonald, M. C. (2021). Use of Palliative Care Music Therapy in a Hospital Setting during COVID-19. *Journal of palliative medicine*, 24(11), 1603–1605. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0739>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology. Supplement*, 109, 8–14.
- Ruiz Brunner, M. M., & Cuestas, E. (2019). La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. [The construction of cerebral palsy definition: a historical journey to the present]. *Revista de la Facultad de Ciencias Medicas (Cordoba, Argentina)*, 76(2), 113–117. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649ACT>.
- (2009). A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services (3rd ed.). ACT.
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 16, 1505–1518. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
- Sarmiento, C. A., Wyrwa, J. M., Glaros, C., Holliman, B. D., & Brenner, L. A. (2024). Experiences of young adults with cerebral palsy in pediatric care transitioning to adult care. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15907>
- Schwantes, S. (2015). The Use of Acupuncture in a Pediatric Chronic Care Setting: Clinical Applications. *Medical Acupuncture*, 27(6), 493–503. <https://doi.org/10.1089/acu.2015.1150>
- Souza, F. S. (2023, July 25). Fisioterapia domiciliar no tratamento de crianças com paralisia cerebral. <https://revista.unipacto.com.br/index.php/multidisciplinar/article/view/593>
- Timm, H., Thuesen, J., & Clark, D. (2021). Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Research*, 6, 171. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.16979.1>
- Trabacca, A., Vespino, T., Di Liddo, A., & Russo, L. (2016). Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 9, 455–462. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S88782>
- Tricco, AC, Lillie, E, Zarin, W, O'Brien, KK, Colquhoun, H, Levac, D, Moher, D, Peters, MD, Horsley, T, Weeks, L, Hempel, S et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018, 169(7):467-473. doi: 10.7326/M18-0850
- Velde, A. T., Morgan, C., Finch-Edmondson, M., McNamara, L., McNamara, M., Paton, M. C. B., Stanton, E., Webb, A., Badawi, N., & Novak, I. (2022). Neurodevelopmental Therapy for Cerebral Palsy: A Meta-analysis. *PEDIATRICS*, 149(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-055061>
- Warutkar, V. B., & Kovala, R. K. (2022). Review of Sensory Integration therapy for Children with Cerebral Palsy. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.30714>

- World Health Organization. Regional Office for Europe. (2023). Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services. Copenhagen; *World Health Organization. Regional Office for Europe*; 2023. (WHO/EURO:2023-5825-45590-68173 |WHOLIS. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/who-366505>
- Yang, C., Hao, Z., Zhang, L., & Guo, Q. (2015). Efficacy and safety of acupuncture in children: an overview of systematic reviews. *Pediatric Research*, 78(2), 112–119. <https://doi.org/10.1038/pr.2015.91>
- Yang, S., Suh, J. H., Kwon, S., & Chang, M. C. (2022). The effect of neurologic music therapy in patients with cerebral palsy: A systematic narrative review. *Frontiers in Neurology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.852277>

Apêndice 1 - Tabela de Elegibilidade

Pesquisa em Bases de dados					
Título	Contexto	População	Conceito /Intervenção	Motivo	Observações
Transcranial magnetic coil stimulation of motor cortex in patients with central pain	x	✓ 1 pessoa com diagnóstico de PC	✓ Estimulação craniana magnética (não invasiva)	Contexto	
Intrathecal baclofen and homeopathy for the treatment of painful muscle spasms associated with malignant spinal cord compression	✓	x Compressão medular	x Baclofeno Homeopatia (intervenções farmacológicas)	População e conceito	
Prosthetic interposition arthroplasty for the palliative treatment of end-stage spastic hip disease in nonambulatory patients with cerebral palsy	✓	✓ 11 pessoas com diagnóstico de PC	x Artroplastia (intervenção cirúrgica)	Conceito	
Paediatric palliative medicine: a unique challenge	✓	x	x	População e conceito	Estudo bibliográfico em que aborda qual a população a ser inserida nos CPP, organização, limitações
The overture: initiating discussion on the role of music therapy in paediatric palliative care	✓	x Não aborda diagnóstico	✓ Musicoterapia	População	
What can we expect of collaborative review groups of Cochrane collaboration in neuropaediatrics?	x	x	x	PCC	Revisões existentes sobre neuropaediatrics
Use of the Snoezelen Concept for Maternity Clients.	x	x	✓ Snoezelen	Contexto e população	Existe referencia à utilização da intervenção em CP e em PC, no entanto sem os relacionar.
Effect of a pediatric palliative care program on nurses' referral preferences	✓	x Enfermeiros	x Encaminhamento para CPP	População e conceito	
Music Therapy Practice in Special Education and Children's Hospice: A Systematic Comparison of Two Music Therapists' Strategies with Three Preadolescent Boys	✓	✓ 3 pessoas com diagnóstico de PC	✓ Musicoterapia		
Concurrent care for the medically:Complex Child: Lessons of Implementation	✓	✓ 1 pessoa com diagnóstico de PC	x Escolha de local de cuidados	Conceito	

Pesquisa em Bases de dados					
Título	Contexto	População	Conceito /Intervenção	Motivo	Observações
The Children's Complementary Therapy Network: past, present and future	x	x	✓ Terapias complementares	Contexto e população	Aborda a divulgação do uso de terapias complementares em crianças doentes.
Advance care planning: Challenges and approaches for pediatricians	✓	x 3 pessoas com diagnóstico neurológico, mas não específica	x Discussão plano cuidados (ex.: local de morte)	População e conceito	
The use of acupuncture in a pediatric chronic care setting: Clinical applications	✓	✓ 1 pessoa com diagnóstico de PC	✓ Acupuntura		
Acupuncture for pediatrics: A new frontier emerges	✓	✓	✓	Irrelevante	Repete informação porque faz referência a outro artigo incluído.
Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment.	✓	x Diagnóstico neurológico, mas não específica PC	x Intervenção farmacológica	População e conceito	
Evaluating upper-extremity (dys)function using measurement unit technology and its applications to resource-constrained settings	x	x Pessoas com diagnóstico de AVC	x Meio complementar de diagnóstico	PCC	
Spasticity, what is the goal? Assessment, rehabilitation, and future perspectives	x	x Sem diagnóstico de PC	✓ Reabilitação física	Contexto e população	
Profile of children with developmental disabilities attending a complex pain clinic of a children's hospital in Australia	✓	✓ 39 pessoas com diagnóstico de PC	x Intervenção farmacológica	Conceito	
Development of a measure of therapy provision for spasticity management in the paretic lower limb – the Leg Therapy recording Schedule (LegTS).	x	x Sem diagnóstico de PC	✓ Fisioterapia	Contexto e população	

Pesquisa em Bases de dados					
Título	Contexto	População	Conceito /Intervenção	Motivo	Observações
Availability and approval of cannabis-based medicines for chronic pain management and palliative/supportive care in Europe: A survey of the status in the chapters of the European Pain Federation.	✓	x Sem diagnóstico de PC	x Intervenção farmacológica	População e conceito	
Quantitative sensory testing profiles in children, adolescents and young adults (6-20 years) with cerebral palsy: hints for a neuropathic genesis of pain syndromes	x	✓ 30 pessoas com diagnóstico de PC	x Meio complementar de diagnóstico	Contexto e conceito	
Spasticity management with botulinum toxin: A comparison of UK physiotherapy and rehabilitation medicine injectors	x	x Sem diagnóstico de PC	x Intervenção farmacológica	PCC	
Respiratory health service utilization of children with neuromuscular disease	x	✓ 9107 pessoas com diagnóstico de PC	✓ Cuidados respiratórios	Contexto	
Bereaved Parents More Satisfied with the Care Given to Their Child With Severe Spinal Muscular Atrophy Than Nonbereaved.	✓	x Pessoas com diagnóstico de atrofia muscular espinal	x Satisfação com os cuidados	População e conceito	
Pediatric palliative care in a pandemic: Role obligations, moral distress, and the care you can give	✓	✓ 1 pessoa com PC	x Plano Antecipado de Cuidados	Conceito	Refere que a pessoa com PC necessita de fazer oxigenioterapia e ventilação não invasiva.
Deep brain stimulation reduces pain in children with dystonia, including in dyskinetic cerebral palsy.	x	✓ 24 pessoas com diagnóstico de PC	x Intervenção cirúrgica	Contexto e conceito	
Providing Home-Based Support for Children with Chronic Conditions in an Urban Slum: Experiences from a Community-Based Palliative Care Program in Bangladesh	✓	✓ 20 pessoas com diagnóstico de PC de 25 participantes	✓ Fisioterapia Ludoterapia Terapia da fala		
Use of palliative care music therapy in a hospital setting during COVID-19	✓	✓ 1 pessoa com diagnóstico de PC	✓ Musicoterapia		A musicoterapia acontece nos cuidados intensivos durante o agravamento por pneumonia resultante de COVID.

Pesquisa em Bases de dados					
Título	Contexto	População	Conceito /Intervenção	Motivo	Observações
The Leg Activity measure, a new measure of passive and active function and impact on quality of life; informing goal setting and outcome evaluation in leg spasticity	x	x Sem diagnóstico de PC	x Intervenção farmacológica	PCC	
The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review	✓	✓ 94 (5+89) pessoas com diagnóstico de PC	✓ Fisioterapia Domiciliar e neurológica		
Face-Validated Quality Indicators for Appropriateness of End-of-Life Care in Children with Serious Illness: A Study Using the RAND/University of California at Los Angeles Appropriateness Method	✓	x Sem diagnóstico de PC	x Indicadores de qualidade de fim de vida	População e conceito	
Population-Level Analysis of Appropriateness of End-of-Life Care for Children with Neurologic Conditions	x 14% com acompanhamento de CP	x 139 pessoas dos quais 32 (23%) com diagnóstico de PC	x Fisioterapia 72/129 (52%)	PCC	As percentagens não permitem fazer correlações e verificar a relação entre a PCC.
“The Key Is to Value Every Little Achievement”: A Qualitative Study of the Psychological Experience of Parent Caregivers in Paediatric Palliative Care	x Apenas 1 participante em CPP	✓ 14 pais de crianças com doenças neurológicas, não sabemos quantas com diagnóstico de PC	✓ Terapia da narrativa	Contexto	As percentagens não permitem fazer e verificar a relação entre a PCC.
Handbook of Mind-Body Integration in Child and Adolescent Development	x	x	x	PCC	O PCC é abordado em separado.
International project on troublesome symptoms in paediatric palliative care will focus on neuro-irritability, dystonia and sleep disorders	✓	x Sem diagnóstico de PC	x Não aborda intervenções	População e conceito	Processo para a criação de diretrizes para o controlo sintomático em CPP (intervenções farmacológicas e não farmacológicas).
Moving into new housing designed for people with disability: preliminary evaluation of outcomes.	x	✓ 3 pessoas com diagnóstico de PC	✓ Adaptação ambiental (mudança de habitação)	Contexto	
Spasticity Evaluation and Management: a Practical Primer for the Palliative Care Professional.	✓	x Sem diagnóstico de PC	✓ Medicina física e reabilitação	População	Conference paper

Pesquisa em Bases de dados					
Título	Contexto	População	Conceito /Intervenção	Motivo	Observações
Pesquisa por citação					
Título	Contexto	População /Participantes	Conceito /Intervenção	Motivo	Observações
Providing paediatric palliative care: collaboration in practice	✓	x	x	População e conceito	
Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues	✓	x	x	População e conceito	
Evaluating Intense Rehabilitative Therapies with and without Acupuncture for Children with Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial	x	✓ 75 crianças com PC	✓ Fisioterapia Terapia ocupacional Hidroterapia Acupunctura	Contexto	
Pediatric palliative care for children with complex chronic medical conditions	✓	x	✓ Fisioterapia	População	

Legenda:

	Excluído
	Incluído
	Irrelevante

Apêndice 2 – Tabela de extração de dados

Título Ano País	Autores	Tipo de estudo	Objetivo	Amostras	Contexto	Participantes com diagnóstico de PC	Intervenção não farmacológica reabilitação pessoas diagnóstico PC	Resultados das intervenções de reabilitação
Music Therapy Practice in Special Education and Children's Hospice: A Systematic Comparison of Two Music Therapists' Strategies with Three Preadolescent Boys	Katrina McFerran; Emily Shanahan 2011 Austrália	Misto Observacional descritivo Primário	Explorar as semelhanças e diferenças na prática de musicoterapia em diferentes contextos como as experiências impactam os jovens com deficiência múltipla e profunda. Informar sobre as estratégias relevantes para trabalhar com jovens com deficiência múltipla e profunda	3 crianças (pré-adolescentes) do sexo masculino com limitações físicas severas como resultado PC.	Cuidados paliativos pediátricos (Hospice infantil) e escola de educação especial	3 crianças do sexo masculino com 12, 11 e 11 anos, com PC espástica e tetraplegia, PC espástica e tetraplegia e PC atetoide, respetivamente. Todos não verbais, com atraso global de desenvolvimento, alterações de visão e epilepsia.	Musicoterapia	<i>(improvisação e músicas conhecidas)</i> No <i>hospice</i> , as estratégias de comunicação convencionais (olhar fixo e expressão facial) são predominantes sobre a execução instrumental e vocalização. No entanto, existiu uma maior utilização do movimento corporal. A musicoterapia fomentou a comunicação dos jovens, independentemente de o parceiro de comunicação ser conhecido ou não.
The Use of Acupuncture in a Pediatric Chronic Care Setting: Clinical Applications	Scott Schwantes 2015 EUA	Qualitativo Estudos de caso Primário	Fornecer uma ampla visão geral de idades, queixas apresentadas, durações de tratamento e modalidades de tratamento de doentes paliativos	9 crianças com patologias diversas e diferentes idades	Cuidados Paliativos	1 criança do sexo masculino, com 3 anos e diagnóstico de PC e GFMG V, tónus misto, tetraplegia, dependente e com atraso global de desenvolvimento	Acupuntura	Pais referem benefício em relação à agitação, qualidade do sono e nos posicionamentos. A acupuntura pode ser uma terapia segura, bem tolerada e eficaz para crianças e jovens adultos com deficiências de início pediátrico. Pode ser eficaz no tratamento de sintomas angustiante, bem como restaurar o equilíbrio e o bem-estar em crianças com doenças crónicas complexas.

Título	Ano	País	Autores	Tipo de estudo	Objetivo	Amostras	Contexto	Participantes com diagnóstico de PC	Intervenção não farmacológica reabilitação pessoas diagnóstico PC	Resultados das intervenções de reabilitação
Providing Home-Based Support for Children with Chronic Conditions in an Urban Slum: Experiences from a Community-Based Palliative Care Program in Bangladesh	2021	Canadá/ Bangladesh	Mostofa Kamal Chowdhury; Khadija Shopna; Anisha Lynch-Godrej; Mehr Jain; Nadia Farheen; Noorjahan Begum; Nezamuddin Ahmad; Megan Doherty	Misto Estudo transversal Primário	Descrever as experiências de doença e as necessidades de CP de crianças com condições crónicas complexas ou limitantes de vida e das suas famílias num bairro degradado num ambiente de recursos limitados. Melhorar a compreensão da necessidade de intervenções de CP para apoiar as crianças e suas famílias. Contribuir para melhorar a qualidade de vida num ambiente de poucos recursos.	25 cuidadores de crianças com condições crónicas e que recebem apoio de programa comunitário de CP	Cuidados Paliativos comunitários	20 cuidadores de crianças com PC	Fisioterapia Ludoterapia Terapia da fala	O programa de apoios de CP na comunidade melhorou não só a saúde e bem-estar global das crianças, mas também, as preocupações emocionais, financeiras e espirituais dos cuidadores e familiares.
Use of palliative care music therapy in a hospital setting during COVID-19	2021	EUA	Jennifer Reidy; Mary-Carla MacDonald	Qualitativo Estudo de caso Primário	Descrever a intervenção dos musicoterapeutas como prestadores de CP, que apoiam na cura e reabilitação destes doentes em UCI, cuidam dos doentes em fim de vida, famílias e equipa utilizando abordagens baseadas em evidência.	Doentes de CP em UCI, profissionais da equipa de CP e de UCI	Cuidados Paliativos e Unidade de Cuidados Intensivos (UCI)	Homem de 57 anos, surdo, com diagnóstico de PC, com pneumonia por COVID-19 e intubado por insuficiência respiratória aguda	Musicoterapia	Desmame da ventilação mecânica pela redução do tónus simpático vascular e consequente diminuição da carga de trabalho cardíaco e consumo de oxigénio. Redução da dor e da necessidade de fármacos sedativos. Melhoria da cognição, orientação e expressão emocional. Criação de conexão social e catalisar respostas do sistema nervoso para preencher a lacuna criada pela distância física.

Título	Ano	País	Autores	Tipo de estudo	Objetivo	Amostras	Contexto	Participantes com diagnóstico de PC	Intervenção não farmacológica reabilitação pessoas diagnóstico PC	Resultados das intervenções de reabilitação
The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic Review	2021	Espanha	Silvia Ortiz-Campoy; Cristina Lirio-Romero; Helena Romay-Barrero; David Martín-Caro Álvarez; Purificación López-Muñoz; Rocío Palomo-Carrión	Qualitativo Revisão sistemática Secundário	Reunir, analisar e avaliar criticamente as evidências científicas disponíveis sobre a fisioterapia em crianças que necessitam de CP Determinar as patologias tratadas com fisioterapia no PCC Intervenções de fisioterapia aplicadas a doentes e os efeitos alcançados Identificar os conhecimentos dos fisioterapeutas sobre PCC.	7 estudos focados na relação de Fisioterapia e Cuidados Paliativos Pediátricos	Cuidados Paliativos comunitários	Cuidadores de 94 crianças (5 crianças + 89 crianças entre 1-3 anos com PC espástica e GMFC IV e V)	Fisioterapia	<i>Domiciliar</i> <i>(técnicas de fisioterapia neurológica: estimulação sensorial, terapia de neurodesenvolvimento, ensino e treino familiar)</i> A Fisioterapia neurológica promove alterações significativas nas atividades motoras globais e diminuição da espasticidade. Os pais relatam que a fisioterapia contribui significativamente para a melhoria da qualidade de vida da criança, além de facilitar a sua interação com o meio ambiente, tornando-se, assim, uma necessidade e uma obrigação diária. Contudo, também mencionam que as experiências nem sempre foram positivas. A fisioterapia domiciliar ajuda a manter o vínculo com a família, reduz os gastos e mantém a capacidade da criança no seu ambiente até ao fim de vida.

Considerações Finais

No presente documento, são retratadas as experiências mais marcantes das unidades curriculares de estágio e apresentado o trabalho de investigação desenvolvido. A sua redação permitiu uma análise crítica das vivências ao longo do processo de aprendizagem, essencial para a conclusão do Mestrado em Cuidados Paliativos (1ª Edição).

A integração em equipas multiprofissionais consolidadas e a observação sistemática das suas metodologias de trabalho representaram um desafio crucial para o aprimoramento das competências necessárias ao sucesso formativo. A interação com as equipas das UCP's onde decorreram os estágios foi determinante para o aperfeiçoamento dos conhecimentos adquiridos e para um crescimento profissional e pessoal significativo. Essa experiência fortaleceu a capacidade de atuação perante situações inesperadas, aprimorou o poder de síntese e análise de casos complexos e evidenciou a importância da colaboração interdisciplinar na partilha de competências e experiências.

O acompanhamento de doentes paliativos e das suas famílias destacou a relevância de uma abordagem holística do cuidado, independentemente da idade, do diagnóstico ou da trajetória de vida. Enquanto mestranda com formação base em Fisioterapia, foi possível compreender o papel essencial desta área nos CP, nomeadamente no alívio do sofrimento, promoção do bem-estar e garantia do conforto e da qualidade de vida. Para isso, estabeleceram-se relações terapêuticas significativas, desenvolvendo competências de escuta ativa, acolhimento e compreensão das diversas dimensões do doente. Cuidar de pessoas com histórias de vida impactantes foi, sem dúvida, um privilégio.

A experiência nos estágios permitiu a construção de práticas mais integradas e personalizadas em CP, reforçando o papel das equipas no suporte ao doente e à sua família. Além da atuação clínica, foram dinamizadas atividades como *Journal Clubs*, fundamentais para a disseminação da filosofia e princípios dos CP, bem como das evidências científicas que sustentam a prática clínica e reabilitativa, incluindo a Fisioterapia neste contexto. Essas iniciativas favoreceram a troca de conhecimento e fortaleceram os laços entre os profissionais, promovendo uma cultura de aprendizagem contínua e excelência no cuidado.

Ao longo do percurso formativo, foram adquiridas competências essenciais em CP, incluindo suporte a cuidadores, acompanhamento no luto e participação em decisões éticas centradas no doente e na família. O contato direto com as equipas multidisciplinares permitiu aprimorar a comunicação, desenvolver estratégias de resiliência e autocuidado e compreender a importância da continuidade dos cuidados.

O processo revelou que os CP possibilitam que indivíduos com condições incuráveis gerenciem ativamente a sua saúde, reduzam sintomas e mantenham independência e participação social, garantindo qualidade de vida. Ficou evidente, ainda, o papel fundamental da reabilitação na maximização do potencial físico,

psicológico, social e espiritual de pessoas com doenças altamente incapacitantes ou terminais, sempre respeitando as suas limitações e desejos.

Nesse sentido, foi realizada uma *ScR* para mapear as práticas existentes e identificar a melhor evidência disponível sobre as intervenções de reabilitação para pessoas com PC no contexto dos CP. A análise dos estudos revelou que, embora ainda limitadas, as evidências científicas apontam benefícios da musicoterapia, acupuntura, fisioterapia, ludoterapia e terapia da fala neste campo. Além disso, o estudo evidenciou a necessidade de mais pesquisas sobre a temática.

Em síntese, os objetivos propostos foram alcançados por meio de uma reflexão contínua, alinhada ao crescimento do conhecimento teórico e prático. O Mestrado em Cuidados Paliativos da ESSLei proporcionou uma compreensão mais clara do papel do fisioterapeuta nas equipas, da relevância do trabalho interdisciplinar e do impacto dos Cuidados Paliativos na sociedade e na vida dos doentes e suas famílias. Além disso, destacou o potencial de evolução desta área, reforçando a importância da formação contínua e da investigação para aprimorar a qualidade dos cuidados prestados.

Referências bibliográficas

- Abu-Odah, H., Molassiotis, A., & Liu, J. Y. W. (2021). Global palliative care research (2002-2020): bibliometric review and mapping analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12(4), 376–387. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2021-002982>
- ACT. (2009). *A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services* (3rd ed.). ACT.
- Akdeniz, M., Yardımcı, B., & Kavukcu, E. (2021). Ethical considerations at the end-of-life care. *SAGE open medicine*, 9, 20503121211000918. <https://doi.org/10.1177/20503121211000918>
- Almeida, A. L. de. (2019). A comunicação em cuidados paliativos. In H. R. A. da Luz & I. C. Miguel (Coords.), *Gerontologia Social: Perspetivas de Análise e Intervenção* (p. 69). Coimbra: *Centro de Investigação em Inovação Social e Organizacional (CIS) do Instituto Superior Bissaya Barreto* (ISBB). ISBN: 978-989-98952-0-1.
- American Psychiatric Association, D. S. M. T. F., & American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5* (Vol. 5, No. 5). Washington, DC: *American psychiatric association*
- Apolo-Arenas, M. D., De Araújo Jerônimo, A. F., Caña-Pino, A., Fernandes, O., Alegrete, J., & Parraca, J. A. (2021). Standardized Outcomes Measures in Physical Therapy Practice for treatment and Rehabilitation of Cerebral PALSY: A Systematic review. *Journal of Personalized Medicine*, 11(7), 604. <https://doi.org/10.3390/jpm11070604>
- Arantzamendi, M., Sapeta, P., Collette, N., Sesma, A. B., Pérez-Solero, M. T. T., Echarri, F. I., & Centeno, C. (2021). Insight and Inner Peace in Palliative Care Professionals after an Art Therapy Workshop Focused on Personal Self-Care: A Preliminary Experience. *Palliative medicine reports*, 2(1), 34–39. <https://doi.org/10.1089/pmr.2020.0079>
- Araújo, M. M.T. d., & da Silva, M. J. d. (2012). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos [Communication strategies used by health care professionals in providing palliative care to patients]. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 46(3), 626–632. <https://doi.org/10.1590/s0080-62342012000300014>
- Associação Portuguesa de Fisioterapeutas. (2019). *Competências e Objectivos do Fisioterapeuta em Cuidados Paliativos* (2ª revisão). São Domingos de Rana: *Associação Portuguesa de Fisioterapeutas*. <https://www.apfisio.pt/wp-content/uploads/2020/12/Competencias-e-objectivos-do-Fisioterapeuta-em-Cuidados-Paliativos.pdf>
- Associação Portuguesa de Fisioterapeutas. (2022). *Perfil de Competências do Fisioterapeuta* (Revisão de 2022). Lisboa: *Associação Portuguesa de Fisioterapeutas*. <https://www.apfisio.pt/wp-content/uploads/2022/09/Perfil-de-Competencias-do-Fisioterapeuta.pdf>

- 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*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Barbosa, A. (2016). O Luto em Cuidados Paliativos. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3a ed., pp 553-630). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barbosa, A., Leal, F., & Bernardo, A. (2016). Depressão. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3a ed., pp 257–268). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Barnett, M. D., Reed, C. M., & Adams, C. M. (2021). Death Attitudes, Palliative Care Self-efficacy, and Attitudes Toward Care of the Dying Among Hospice Nurses. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 28(2), 295–300. <https://doi.org/10.1007/s10880-020-09714-8>
- Barreto, A. L., & Capelas, M. (2020). Conhecimento dos profissionais de saúde sobre as diretivas antecipadas de vontade. *Cadernos De Saúde*, 12(1), 36-40. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.5834>
- Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., Jacobsson, B., Damiano, D., & Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571–576. <https://doi.org/10.1017/s001216220500112x>
- Bekteshi, S., Monbaliu, E., McIntyre, S., Saloojee, G., Hilberink, S. R., Tatishvili, N., & Dan, B. (2023). Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *The Lancet Neurology*, 22(3), 229–243. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(23\)00004-2](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(23)00004-2)
- Beng, T. S., Xin, C. A., Ying, Y. K., Khuen, L. P., Yee, A., Zainuddin, S. I., Chin, L. E., & Loong, L. C. (2022). Hope in Palliative Care: A Thematic Analysis. *Journal of palliative care*, 37(2), 177–182. <https://doi.org/10.1177/0825859720948976>
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPACCT to GO-PPACS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>
- Bernardo, A., Leal, F., & Barbosa, A. (2016). Ansiedade. In A. Barbosa, P.R Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3a ed., pp.249–256). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Best, M. C., Vivat, B., & Gijsberts, M. J. (2023). Spiritual care in palliative care. *Religions*, 14(3), 320. <https://doi.org/10.3390/rel14030320>

- Best, M., Leget, C., Goodhead, A., & Paal, P. (2020). An EAPC white paper on multi-disciplinary education for spiritual care in palliative care. *BMC palliative care*, 19(1), 9. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0508-4>
- Birch, S., Lee, M. S., Alraek, T., & Kim, T. (2018). Overview of treatment guidelines and clinical practical guidelines that recommend the use of acupuncture: a bibliometric analysis. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 24(8), 752–769. <https://doi.org/10.1089/acm.2018.0092>
- Böger, R., Bellaguarda, M. L. dos R., Knihs, N. da S., Manfrini, G. C., Rosa, L. M., Santos, M. J. dos., & Caravaca-Morera, J. A. (2022). Palliative professionals: stressors imposed on the team in the death and dying process. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 31, e20210401. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2021-0401en>
- Borgstrom, E., Cohn, S., Driessen, A., Martin, J., & Yardley, S. (2021). Multidisciplinary team meetings in palliative care: an ethnographic study. *BMJ supportive & palliative care*, bmjpspcare-2021-003267. Advance online publication. <https://doi.org/10.1136/bmjpspcare-2021-003267>
- Boucher, S., Downing, J., & Shemilt, R. (2014). The role of play in children's palliative care. *Children*, 1(3), 302–317. <https://doi.org/10.3390/children1030302>
- Braga, B., Rodrigues, J., Alves, M., & Neto, I. G. (2017). *Guia Prático da Abordagem da Agonia*. *Medicina Interna*, 24(1), 48–55. <https://doi.org/10.24950/rspmi.578>
- Brennan, C. W., Kelly, B., Skarf, L. M., Tellem, R., Dunn, K. M., & Poswolsky, S. (2015). Improving Palliative Care Team Meetings: Structure, Inclusion, and "Team Care". *The American journal of hospice & palliative care*, 33(6), 585–593. <https://doi.org/10.1177/1049909115577049>
- Brereton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S., & Carroll, C. (2012). The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *Journal of advanced nursing*, 68(5), 981–993. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05900.x>
- Brooks, J. C., Strauss, D. J., Shavelle, R. M., Tran, L. M., Rosenbloom, L., & Wu, Y. W. (2014). Recent trends in cerebral palsy survival. Part II: individual survival prognosis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 56(11), 1065–1071. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12519>
- Buckman, R. A. (2005). Breaking bad news: the SPIKES strategy. *Community oncology*, 2(2), 138-142 [https://doi.org/10.1016/S1548-5315\(11\)70867-1](https://doi.org/10.1016/S1548-5315(11)70867-1)
- Burgos, D. B. L. (2017). Fisioterapia paliativa aplicada ao paciente oncológico terminal. *Ensaios e Ciência C Biológicas Agrárias e da Saúde*, 21(2), 117-122. <https://doi.org/10.17921/1415-6938.2017v21n2p117-122>
- Butkevičienė, R., Kuznecovienė, J., Harrison, D., Peičius, E., Urbonas, G., Astromskė, K., & Kalėdienė, R. (2021). Being Heard: A Qualitative Study of Lithuanian Health Care Professionals' Perceptions of Dignity at the End-of-Life. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, 57(12), 1318. <https://doi.org/10.3390/medicina57121318>

- Cabezas-López, M., & Bernabéu-Brotóns, E. (2022). The effects of Bobath therapy on children with cerebral palsy: a systematic review. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 29(7), 1–11. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2021.0089>
- Cain, C. L., Surbone, A., Elk, R., & Kagawa-Singer, M. (2018). Culture and Palliative Care: Preferences, Communication, Meaning, and Mutual Decision Making. *Journal of pain and symptom management*, 55(5), 1408–1419. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2018.01.007>
- Cantero, M. J. P., Medinilla, E. E. M., Martínez, A. C., & Gutiérrez, S. G. (2021). Comprehensive approach to children with cerebral palsy. *Anales de pediatria*, 95(4), 276.e1–276.e11. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2021.07.002>
- Capelas, M. L. V. (2008). Dor Total nos doentes com metastização óssea. *Cadernos de Saúde*, 1(1), 9–24. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2008.2552>
- Capelas, M. L. V. (2019). *Indicadores de qualidade para os serviços de Cuidados Paliativos*. Leya.
- Capelas, M. L. V., & Coelho, S. P. F. (2014). Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(1), 17–26. <http://hdl.handle.net/10400.14/25105>
- Capelas, M. L., Neto, I. G., & Coelho, S. P. (2016a). Organização de serviços. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed., pp. 915-936). Universidade de Lisboa
- Capelas, M. L., Silva, S. C. F. S. D., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, S. P. (2014). Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional. *Revista Cuidados Paliativos*, 1(2), 7-13. <http://hdl.handle.net/10400.14/19801>
- Capelas, M. L., Silva, S. C. F. S. D., Alvarenga, M. I. S. F., & Coelho, S. P. (2016b). Organização de serviços em Cuidados Paliativos: O que se deve ter em conta. *Patient Care (ed. Portuguesa)*, 21(227), 39-41. <http://hdl.handle.net/10400.14/42056>
- Chapman, E. J., Pini, S., Edwards, Z., Elmokhallati, Y., Murtagh, F. E. M., & Bennett, M. I. (2022). Conceptualising effective symptom management in palliative care: a novel model derived from qualitative data. *BMC palliative care*, 21(1), 17. <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00904-9>
- Chauhan, N., Sachdeva, D., Malhotra, S., & Gupta, N. (2024). Play therapy: An analytical mode of therapy in children. *Journal of Indian Association for Child and Adolescent Mental Health*, 20(2), 136–146. <https://doi.org/10.1177/09731342241238524>
- Chen, C. C., Chiang, Y. C., Lin, Y. C., & Cheng, S. H. (2023). Continuity of Care and Coordination of Care: Can they Be Differentiated?. *International journal of integrated care*, 23(1), 10. <https://doi.org/10.5334/ijic.6467>
- Cheng, Y., Huang, Y., Yang, T., Chang, Y., Fu, R., & Chen, H. (2024). Acupuncture and Acupoints for Managing Pediatric Cerebral Palsy: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Healthcare*, 12(17), 1780. <https://doi.org/10.3390/healthcare12171780>

- Chowdhury, M. K., Shopna, K., Lynch-Godrej, A., Jain, M., Farheen, N., Begum, N., Ahmad, N., & Doherty, M. (2021). Providing Home-Based Support for Children with Chronic Conditions in an Urban Slum: Experiences from a Community-Based Palliative Care Program in Bangladesh. *Global pediatric health*, 8, 2333794X21999155. <https://doi.org/10.1177/2333794X21999155>
- Ciancio, A. L., Mirza, R. M., Ciancio, A. A., & Klinger, C. A. (2020). The Use of Palliative Sedation to Treat Existential Suffering: A Scoping Review on Practices, Ethical Considerations, and Guidelines. *Journal of palliative care*, 35(1), 13–20. <https://doi.org/10.1177/0825859719827585>
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *The American journal of hospice & palliative care*, 34(8), 774–785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Coelho, A., de Brito, M., Teixeira, P., Frade, P., Barros, L., & Barbosa, A. (2019). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative health research*, 30(5), 693–703. <https://doi.org/10.1177/1049732319873330>
- Coelho, A., Rocha, A., Cardoso, D., Rodrigues, R., Costeira, C., Gomes, S., & Parola, V. (2022). Monitoring and Management of the Palliative Care Patient Symptoms: A Best Practice Implementation Project. *Nursing reports*, 12(2), 365–370. <https://doi.org/10.3390/nursrep12020035>
- Coelho, M. E. de M., & Ferreira, A. C. (2015). Cuidados paliativos: narrativas do sofrimento na escuta do outro. *Revista Bioética*, 23(2), 340–348. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015232073>
- Cornec, G., Brochard, S., Drewnowski, G., Desguerre, I., Toullet, P., Fontaine, A., Lay, Y. L., Boivin, J., Bérard, E., Bodoria, M., Gautheron, V., & De La Cruz, J. (2022). The use and outcomes of motor rehabilitation services among people with cerebral palsy change across the lifespan. *Frontiers in Neurology*, 12. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.771348>
- Craig, F., Abu-Saad Huijjer, H., Benini, F. et al. IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa. *Schmerz* 22, 401–408 (2008). <https://doi.org/10.1007/s00482-008-0690-4>
- Da Silva, J. A., & Martins, E. a. P. (2021). Uso de acupuntura nos pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa / Uso de acupuntura nos pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Brazilian Journal of Health Review*, 4(4), 16756–16766. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n4-189>
- Da Silva, S. S., De Oliveira Lima Batista, J. F., De Lima, L. G., Junior, Nascimento, M. C. P. D., De Almeida, H. C. R., Cruz, M. M. E., & Heimer, M. V. (2024). Acupuncture for insomnia: a scoping review of clinical studies. *Cuadernos De Educación Y Desarrollo*, 16(4), e3930. <https://doi.org/10.55905/cuadv16n4-084>
- Damiano, D. L., Longo, E., Carolina de Campos, A., Forsberg, H., & Rauch, A. (2021). Systematic Review of Clinical Guidelines Related to Care of Individuals With Cerebral Palsy as Part of the World Health Organization Efforts to Develop a Global Package of Interventions for Rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 102(9), 1764–1774. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.11.015>

- Decreto-Lei n.º 101/2006. Diário da República n.º 109/2006, Série I-A de 6 de junho de 2006. <https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/101-2006-618437>
- Demont, A., Gedda, M., Lager, C., De Lattre, C., Gary, Y., Keroulle, E., Feuillerat, B., Caudan, H., Sancelme, Z., Isapof, A., Viehweger, E., Chatelin, M., Hochard, M., Boivin, J., Vurpillat, P., Genès, N., De Boissezon, X., Fontaine, A., & Brochard, S. (2022). Evidence-Based, Implementable motor Rehabilitation Guidelines for individuals with cerebral palsy. *Neurology*, 99(7), 283–297. <https://doi.org/10.1212/wnl.0000000000200936>
- Direção-Geral da Saúde. (2024). *SICP nas ULS revisão final DESNS* [PDF]. Ministério da Saúde. <https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/SICP-nas-ULS-Revisao-Final-DESNS.pdf#page=7.13>
- Dixe, M. D. A. C. R., Frontini, R., Sousa, P. M. L., Peralta, T. J. A., Teixeira, L. F. D. C., & Querido, A. I. F. (2020). Dependent person in self-care: analysis of care needs. *Scandinavian journal of caring sciences*, 34(3), 727–735. <https://doi.org/10.1111/scs.12777>
- Douglas, J., Winkler, D., Oliver, S., Liddicoat, S., & D'Cruz, K. (2023). Moving into new housing designed for people with disability: preliminary evaluation of outcomes. *Disability and rehabilitation*, 45(8), 1370–1378. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2060343>
- Dyess, S. M., Prestia, A. S., Levene, R., & Gonzalez, F. (2020). An Interdisciplinary Framework for Palliative and Hospice Education and Practice. *Journal of holistic nursing: official journal of the American Holistic Nurses' Association*, 38(3), 320–330. <https://doi.org/10.1177/0898010119899496>
- Edwards, A., Pang, N., Shiu, V., & Chan, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta-study of qualitative research. *Palliative medicine*, 24(8), 753–770. <https://doi.org/10.1177/0269216310375860>
- Egeli, D., Kartal, M., & Akçakaya, A. (2023). Aromatherapy in cancer patients receiving palliative care. *Bezmialem Science*, 11(2), 229–241. <https://doi.org/10.14235/bas.galenos.2022.66588>,
- Ellershaw, J., & Ward, C. (2003). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ: British Medical Journal*, 326(7379), 30–34. <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7379.30>
- Engel, M., Kars, M. C., Teunissen, S. C. C. M., & van der Heide, A. (2023). Effective communication in palliative care from the perspectives of patients and relatives: A systematic review. *Palliative & supportive care*, 21(5), 890–913. <https://doi.org/10.1017/S1478951523001165>
- Engel, M., van der Ark, A., Tamerus, R., & van der Heide, A. (2020). Quality of collaboration and information handovers in palliative care: a survey study on the perspectives of nurses in the Southwest Region of the Netherlands. *European journal of public health*, 30(4), 720–727. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa046>

- English, W., Robinson, J., & Gott, M. (2023). Rapport: A conceptual definition from the perspective of patients and families receiving palliative care. *Patient education and counseling, 106*, 120–127. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.10.012>
- Faustino, S., & Aguadeiro, A. R. (2021). Conspiração do silêncio: análise bioética a partir de um caso clínico. *Cadernos De Saúde, 13*(1), 49-55. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2021.9719>
- Fernandes, J. B., Domingos, J., Castro, C., Simões, A., Fernandes, S., Almeida, A. S., Bernardes, C., Miranda, L., Risso, S., Ferreira, R., Baixinho, C. L., Silvestre, M., & Godinho, C. (2023). Needs and expectations of family caregivers of cancer patients in palliative care: A study protocol. *Frontiers in psychology, 13*, 1071711. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1071711>
- Fernando, G., & Hughes, S. (2019). Team approaches in palliative care: a review of the literature. *International journal of palliative nursing, 25*(9), 444–451. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>
- Ferrería, F. B. S., Sertrano, F., & Mateu, F. N. (2019). Aproximación a la Lectura Crítica. In M. M. Guzmán, F. B. S. Ferrería, F. J. Á. Muñoz, J. A. A. Martínez, F. N. Mateu & F. J. S. Bueno (Eds.), *Club de Lectura Crítica del Hospital Psiquiátrico Román Alberca: una experiencia práctica*. (pp. 43–52). Hospital Psiquiátrico Román Alberca.
- Figueiredo, R., Menezes, A. M., Abreu, E., Fernandes, M. do C., Gonçalves, L., & Lourenço, T. (2023). Protocolos de transmissão de más notícias utilizados em contextos de cuidados paliativos: uma revisão de literatura. *Jornal De Investigação Médica (JIM), 5*(1), 16–25. <https://doi.org/10.29073/jim.v5i1.790>
- Friedman, N. L. (1996). Hiccups: A Treatment Review. *Pharmacotherapy the Journal of Human Pharmacology and Drug Therapy, 16*(6), 986–995. <https://doi.org/10.1002/j.1875-9114.1996.tb03023.x>
- Galiana, L., Sansó, N., Muñoz-Martínez, I., Vidal-Blanco, G., Oliver, A., & Larkin, P. J. (2022). Palliative Care Professionals' Inner Life: Exploring the Mediating Role of Self-Compassion in the Prediction of Compassion Satisfaction, Compassion Fatigue, Burnout and Wellbeing. *Journal of pain and symptom management, 63*(1), 112–123. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.07.004>
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013a). Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 1. *European Journal of Palliative Care, 20*(2), 86–91.
- Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013b). Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education - Part 2. *European Journal of Palliative Care, 20*(3), 140-145.
- García, B. G., & Belmonte, C. R. (2020). Impacto de la musicoterapia en la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual: una revisión de la literatura. *Revista De Investigación En Musicoterapia, 3*, 34–53. <https://doi.org/10.15366/rim2019.3.003>
- Gelegjamts, D., Gaalan, K., Burenerdene, B., Gelegjamts, D., Gaalan, K., & Burenerdene, B. (2023). Ethics in Palliative Care. *New Research in Nursing - Education and Practice*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.110756>

- Girão, A. (2022). A importância da implementação da conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos: revisão sistemática. *Egitania Scientia*, 143-164. <https://doi.org/10.46691/es.vi.61>
- Gonzalez, N. A., Sanivarapu, R. R., Osman, U., Kumar, A. L., Sadagopan, A., Mahmoud, A., Begg, M., Tarhuni, M., Fotso, M. N., & Khan, S. (2023). Physical therapy Interventions in Children with Cerebral Palsy: A Systematic review. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.43846>
- Gordon, R. M., Corcoran, J. R., Bartley-Daniele, P., Sklenar, D., Sutton, P. R., & Cartwright, F. (2014). A transdisciplinary team approach to pain management in inpatient health care settings. *Pain management nursing: official journal of the American Society of Pain Management Nurses*, 15(1), 426–435. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2013.01.004>
- Gosselin, C., Côté, M., Tremblay, L., & Lacasse, Y. (2022). Use of Palliative Oxygen in Cancer Patients. *The American journal of hospice & palliative care*, 40(10), 1087–1092. <https://doi.org/10.1177/10499091221144005>
- Guerra-Martín, M. D., Casado-Espinosa, M. D. R., Gavira-López, Y., Holgado-Castro, C., López-Latorre, I., & Borralló-Riego, Á. (2023). Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: A Literature Review. *International journal of environmental research and public health*, 20(2), 1570. <https://doi.org/10.3390/ijerph20021570>
- Guo, P., Pinto, C., Edwards, B., Pask, S., Firth, A., O'Brien, S., & Murtagh, F. E. (2021). Experiences of transitioning between settings of care from the perspectives of patients with advanced illness receiving specialist palliative care and their family caregivers: A qualitative interview study. *Palliative medicine*, 36(1), 124–134. <https://doi.org/10.1177/02692163211043371>
- Hanks, G. W., Conno, F., Cherny, N., Hanna, M., Kalso, E., McQuay, H. J., Mercadante, S., Meynadier, J., Poulain, P., Ripamonti, C., Radbruch, L., Casas, J. R., Sawe, J., Twycross, R. G., Ventafridda, V., & Expert Working Group of the Research Network of the European Association for Palliative Care (2001). Morphine and alternative opioids in cancer pain: the EAPC recommendations. *British journal of cancer*, 84(5), 587–593. <https://doi.org/10.1054/bjoc.2001.1680>
- Hasegawa, T., Ochi, T., Goya, S., Matsuda, Y., Kako, J., Watanabe, H., Kasahara, Y., Kohara, H., Mori, M., Nakayama, T., & Yamaguchi, T. (2023). Efficacy of supplemental oxygen for dyspnea relief in patients with advanced progressive illness: A systematic review and meta-analysis. *Respiratory investigation*, 61(4), 418–437. <https://doi.org/10.1016/j.resinv.2023.03.005>
- Hickey, L., Kuyucak, O., Clausen, L., & Imms, C. (2022). Mapping the focus of research conducted with adults with cerebral palsy: an overview of systematic reviews. *Disability and Rehabilitation*, 45(2), 185–208. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2032412>

- Hu, J., Teng, J., Wang, W., Yang, N., Tian, H., Zhang, W., Peng, X., & Zhang, J. (2021). Clinical efficacy and safety of traditional Chinese medicine Xiao Yao San in insomnia combined with anxiety. *Medicine*, 100(43), e27608. <https://doi.org/10.1097/md.00000000000027608>
- Hu, Y., Zheng, Y., Yang, Y., Fang, W., Huang, M., Li, D., Xu, Z., Xu, F., & Wang, J. (2024). A bibliometric analysis of cerebral palsy from 2003 to 2022. *Frontiers in Neurology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1292587>
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC palliative care*, 7, 12. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-7-12>
- Hui, D., dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Silva, T. B., Kilgore, K., Crovador, C. S., Yu, X., Swartz, M. D., Perez-Cruz, P. E., Leite, R. de A., Nascimento, M. S., Reddy, S., Seriacco, F., Yennu, S., Paiva, C. E., Dev, R., Hall, S., Fajardo, J., & Bruera, E. (2014). Clinical signs of impending death in cancer patients. *The oncologist*, 19(6), 681–687. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0457>
- Hui, D., Dos Santos, R., Chisholm, G., Bansal, S., Souza Crovador, C., & Bruera, E. (2015). Bedside clinical signs associated with impending death in patients with advanced cancer: preliminary findings of a prospective, longitudinal cohort study. *Cancer*, 121(6), 960–967. <https://doi.org/10.1002/cncr.29048>
- Hunter-Jones, P., Sudbury-Riley, L., Al-Abdin, A., & Spence, C. (2023). The contribution of hospitality services to person-centred care: A study of the palliative care service ecosystem. *International Journal of Hospitality Management*, 112, 103424. <https://doi.org/10.1016/j.ijhm.2022.103424>
- Hurvitz, E., Wyeth, D., & Peterson, M. (2024). Transitioning health care for adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.16055>
- Ijaopo, E. O., Zaw, K. M., Ijaopo, R. O., & Khawand-Azoulai, M. (2023). A Review of Clinical Signs and Symptoms of Imminent End-of-Life in Individuals with Advanced Illness. *Gerontology & geriatric medicine*, 9, 23337214231183243. <https://doi.org/10.1177/23337214231183243>
- Jackman, M., Sakzewski, L., Morgan, C., Boyd, R. N., Brennan, S. E., Langdon, K., Toovey, R. a. M., Greaves, S., Thorley, M., & Novak, I. (2021). Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(5), 536–549. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15055>
- Jawed, A., & Mowry, M. (2023). Strengthening Equitable Access to Care and Support for Children with Cerebral Palsy and Their Caregivers. *Children* (Basel, Switzerland), 10(6), 994. <https://doi.org/10.3390/children10060994>
- Jung, Y., Yeom, H. E., & Lee, N. R. (2021). The Effects of Counseling about Death and Dying on Perceptions, Preparedness, and Anxiety Regarding Death among Family Caregivers Caring for Hospice Patients: A Pilot Study. *Journal of hospice and palliative care*, 24(1), 46–55. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2021.24.1.46>

- Kang, K. A., Kim, D. B., Koh, S. J., Park, M. H., Park, H. Y., Yoon, D. H., Yoon, S. J., Lee, S. J., Choi, J. E., Han, H. S., & Chun, J. (2023). Spiritual Care Guide in Hospice-Palliative Care. *Journal of hospice and palliative care*, 26(4), 149–159. <https://doi.org/10.14475/jhpc.2023.26.4.149>
- Kang, X., Huang, Y., Zheng, Y., Zhang, Q., Gong, R., Tan, J., Ma, L., Chen, S., Lv, X., & Shi, S. (2024). Meta-analysis of the efficacy of Jingjin acupuncture therapy in the treatment of spastic cerebral palsy. *Frontiers in Neurology*, 15. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1358732>
- Kaplan M. (2010). SPIKES: a framework for breaking bad news to patients with cancer. *Clinical journal of oncology nursing*, 14(4), 514–516. <https://doi.org/10.1188/10.CJON.514-516>
- Karatekin, B. D., İcagasioglu, A., Sahin, S. N., Akbulut, İ. H., & Pasin, O. (2022). Multimorbidities and quality of life in adult cerebral palsy over 40 years. *Acta Neurologica Belgica*, 122(5), 1261–1267. <https://doi.org/10.1007/s13760-022-01958-5>
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933–939. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3483-9>
- Keeley, P. W. (2020). Nausea and vomiting in palliative care. *Medicine*, 48(1), 14–17. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2019.10.009>
- Khanna, S., Arunmozhi, R., & Goyal, C. (2023). Neurodevelopmental Treatment in Children with Cerebral Palsy: A Review of the literature. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.50389>
- Kim, S., Lee, S., Kim, J., Van Den Noort, M., Bosch, P., Won, T., Yeo, S., & Lim, S. (2021). Efficacy of Acupuncture for insomnia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *The American Journal of Chinese Medicine*, 49(05), 1135–1150. <https://doi.org/10.1142/s0192415x21500543>
- Klawonn, M. A., Klamar, K., & Turk, M. A. (2020). Trends in publications about cerebral palsy 1990 to 2020. *Journal of e Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(2), 107–117. <https://doi.org/10.3233/prm-200697>
- Klein, C., Voss, R., Ostgathe, C., Schildmann, J. A., & SEDPALL study group (2023). Sedation in Palliative Care—a Clinically Oriented Overview of Guidelines and Treatment Recommendations. *Deutsches Arzteblatt International*, 120(14), 235–242. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2023.0034>
- Korniichuk, O. Y., Bambyzov, L. M., Kosenko, V. M., Spaska, A. M., & Tsekhmister, Y. V. (2021, August 14). Application of the case study method in medical education. Korniichuk | *International Journal of Learning, Teaching and Educational Research*. <https://www.ijlter.org/index.php/ijlter/article/view/3927>
- Kumar, S. P., & Jim, A. (2010). Physical therapy in palliative care: from symptom control to quality of life: a critical review. *Indian journal of palliative care*, 16(3), 138–146. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.73670>

- Kustanti, C. Y., Fang, H. F., Linda Kang, X., Chiou, J. F., Wu, S. C., Yunitri, N., Chu, H., & Chou, K. R. (2021). The Effectiveness of Bereavement Support for Adult Family Caregivers in Palliative Care: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Journal of nursing scholarship: an official publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing*, 53(2), 208–217. <https://doi.org/10.1111/jnu.12630>
- Lämås, K., Lindholm, L., Stenlund, H., Engström, B., & Jacobsson, C. (2009). Effects of abdominal massage in management of constipation—A randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 46(6), 759–767. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.01.007>
- Laranjeira, C., Goretí, M., Larkin, P., Pautex, S., Dixe, M. A., & Querido, A. (2022). Exercising Hope in Palliative Care Is Celebrating Spirituality: Lessons and Challenges in Times of Pandemic. *Frontiers in Psychology*, 13, 933767. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.933767>
- Lei n.º 25/2012 (16 de julho de 2012). Diário da República, Série I N.º 136, 3728-3730 <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/25-2012-179517>
- Lei n.º 95/2019 (4 de setembro de 2019). Diário da República, 1.ª série, n.º 169, 2019. Aprovada a Lei de Bases da Saúde e revoga a Lei n.º 48/90, de 24 de agosto, e o Decreto-Lei n.º 185/2002, de 20 de agosto. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/95-2019-124417108>
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/lei/95-2019-124417108>
- Lei n.º 52/2012 (5 de setembro de 2012). Diário da República, Série I N.º172, 5119-5124. <https://files.dre.pt/1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>
- Lima, G. G. C., Vieira, V. G. d. C., Oliveira, V. M. S. d., Silva, C. V. d., Castro, M. M. d., Santos, S. A., & Santos, D. F. (2023). O clube de leitura "por uma prescrição segura" como ensino e aprendizagem de estudantes de medicina: um relato de experiência. *Arquivo de Ciências da Saúde UNIPAR*, 27, 5209–5223. <https://doi.org/10.25110/arqsaude.v27i9.2023-020>
- Lombardo, L., Lai, C., Luciani, M., Morelli, E., Buttinelli, E., Aceto, P., Lai, S., D’Onofrio, M., Galli, F., Bellizzi, F. & Penco, I. (2014). Bereavement and complicated grief: Towards a definition of Prolonged Grief Disorder for DSM-5. *Rivista di psichiatria*, 49, 106–14. <https://doi.org/10.1708/1551.16903>
- Lormans, T., de Graaf, E., van de Geer, J., van der Baan, F., Leget, C., & Teunissen, S. (2021). Toward a socio-spiritual approach? A mixed-methods systematic review on the social and spiritual needs of patients in the palliative phase of their illness. *Palliative medicine*, 35(6), 1071–1098. <https://doi.org/10.1177/02692163211010384>
- Lourenço, M., Cunha, S., Fernandes, O., Silva, P., & Oliveira, S. (2022). Interventions in the control of xerostomia in the person in palliative situation: scoping review. *revistas.rcaap.pt*. <https://doi.org/10.29352/mill0218.26797>

- Lucas, M., Marques, A., Santos, I., Silva, M., & Sardinha, P. (2023). Sedação paliativa: análise bioética de um caso real em final de vida. *Cadernos De Saúde, 15*(1), 51-55. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2023.11722>
- Lungu, C., Hirtz, D., Damiano, D., Gross, P., & Mink, J. W. (2016). Report of a workshop on research gaps in the treatment of cerebral palsy. *Neurology, 87*(12), 1293-1298. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003116>
- Marcucci, F. C. I. (2005). O papel da fisioterapia nos cuidados paliativos a pacientes com câncer. *Revista Brasileira De Cancerologia, 51*(1), 67–77. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2005v51n1.1999>
- McFerran, K., & Shanahan, E. (2011). Music Therapy Practice in Special Education and Children's Hospice: A Systematic Comparison of Two Music Therapists' Strategies with Three Preadolescent Boys. *Music Therapy Perspectives, 29*(2), 103–111. , <https://doi.org/10.1093/mtp/29.2.103>
- McIntyre, S., Goldsmith, S., Webb, A., Ehlinger, V., Hollung, S. J., McConnell, K., Arnaud, C., Smithers-Sheedy, H., Oskoui, M., Khandaker, G., & Himmelmann, K. (2022). Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology, 64*(12), 1494–1506. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15346>
- Medina-Valera, M. I., Olmo, A. F., & Pinero-Pinto, E. (2025). Barriers and Facilitators of home Programmes in Children with Cerebral Palsy: A Systematic review and a Metasynthesis. *Child Care Health and Development, 51*(2). <https://doi.org/10.1111/cch.70049>
- Menezes, M. B., Arruda, M., Cardoso, J., Meira, N., & Costa, B. M. (2023). Omitir a verdade para aliviar sofrimento em situações de fim de vida: uma reflexão ética. *Cadernos De Saúde, 15*(1), 45-50. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2023.11780>
- Miller, E. M., Porter, J. E., & Barbagallo, M. S. (2021). The Physical Hospital Environment and Its Effects on Palliative Patients and Their Families: A Qualitative Meta-Synthesis. *HERD, 15*(1), 268–291. <https://doi.org/10.1177/19375867211032931>
- Miller, F. (2005). *Cerebral palsy*. Springer Science & Business Media.
- Miller, F., & Bachrach, S. J. (2017). *Cerebral palsy: A complete guide for caregiving*. JHU Press
- Mills, J., Ramachenderan, J., Chapman, M., Greenland, R., & Agar, M. (2020). Prioritising workforce wellbeing and resilience: What COVID-19 is reminding us about self-care and staff support. *Palliative medicine, 34*(9), 1137–1139. <https://doi.org/10.1177/0269216320947966>
- Mochamat, Cuhls, H., Sellin, J., Conrad, R., Radbruch, L., & Mücke, M. (2021). Fatigue in advanced disease associated with palliative care: A systematic review of non-pharmacological treatments. *Palliative medicine, 35*(4), 697–709. <https://doi.org/10.1177/02692163211000628>

- Montagnini, M., Javier, N. M., & Mitchinson, A. (2020). The Role of Rehabilitation in Patients Receiving Hospice and Palliative Care. *Rehabilitation Oncology*, 38(1), 9–21. <https://doi.org/10.1097/01.reo.0000000000000196>
- Moraes, L. M. C. B., Souza Leite, A. C., Silva, T. É. C., Lima, A. V. R., Gomes, A. A. B., Carmo, T. S., Leal, T. S., Silva, S. K. R., Maia, I. F. M. & Soares, I. F. M. (2022). Benefícios de uma boa comunicação na equipe interdisciplinar em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Editora Científica Digital*. <https://doi.org/10.37885/220308459>
- Nascimento, M., Santana, L., Paris, M., Gabriel, K., & Santos, V. (2023). Lacunas enfrentadas por profissionais e familiares na assistência ao doente fora de possibilidade de cura. *Revista de Saúde*, 14, 23–26. <https://doi.org/10.21727/rs.v14i1.3097>
- Navarro-Meléndez, A., Gimenez, M., Robledo-Donascimento, Y., Río-González, A., & Lendínez-Mesa, A. (2023). Physiotherapy applied to palliative care patients: a descriptive practice-based study. *BMC Palliative Care*, 22(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01188-3>
- Neto, I. G. ((2016). Cuidados Paliativos: princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3a ed., pp 1-22). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). Cuidados na agonia. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3a ed., pp 317-330). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Norma 003/2019 - Modelo de Intervenção Diferenciada no Luto Prolongado em Adultos (2019). *Direção Geral de Saúde*. <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0032019-de-23042019-pdf.aspx>
- Nyashanu, M., Ikhile, D., & Pfende, F. (2020). Exploring the efficacy of music in palliative care: A scoping review. *Palliative & Supportive Care*, 19(3), 355–360. <https://doi.org/10.1017/s1478951520001042>
- Ogundunmade, B. G., John, D. O., & Chigbo, N. N. (2024). Ensuring quality of life in palliative care physiotherapy in developing countries. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1331885>
- Ortiz-Campoy, S., Lirio-Romero, C., Romay-Barrero, H., Álvarez, D. M., López-Muñoz, P., & Palomo-Carrión, R. (2021). The Role of Physiotherapy in Pediatric Palliative Care: A Systematic review. *Children*, 8(11), 1043. <https://doi.org/10.3390/children8111043>
- Overton, B. L., & Cottone, R. R. (2016). Anticipatory Grief: A Family Systems Approach. *The Family Journal*, 24(4), 430-432. <https://doi.org/10.1177/1066480716663490>
- Pacheco, A., Burmeister, B., Sereno, S., Borges, A., & Benittes, L. (2020). Desafios éticos dos profissionais de saúde perante pedidos de morte assistida em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 12(2), 28-32. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2020.9543>

- Pascoe, A., Breen, L.J. and Cocks, N. (2018), What is needed to prepare speech pathologists to work in adult palliative care?. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 53: 542-549. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12367>
- Pastrana, T., Jünger, S., Ostgathe, C., Elsner, F., & Radbruch, L. (2008). A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine*, 22(3), 222–232. <https://doi.org/10.1177/0269216308089803>
- Paul, S., Nahar, A., Bhagawati, M., & Kunwar, A. J. (2022). A review on recent advances of cerebral palsy. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, 2022, 1–20. <https://doi.org/10.1155/2022/2622310>
- Pennington, L. (2008). Cerebral palsy and communication. *Paediatrics and Child Health*, 18(9), 405–409. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2008.05.013>
- Pereira, A. P. de S., Teixeira, G. M., Bressan, C. de A. B., & Martini, J. G. (2009). O genograma e o ecomapa no cuidado de enfermagem em saúde da família. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 62(3), 407–416. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000300012>
- Peres, L. W., Leite, A. C. a. B., De Andrade Alvarenga, W., Ghazaoui, M. M. A., Rahall, T. M., & Nascimento, L. C. (2018). Estratégias lúdicas na reabilitação motora de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Revista Eletrônica De Enfermagem*, 20. <https://doi.org/10.5216/ree.v20.50936>
- Peters, M. D., Marnie, C., Tricco, A. C., Pollock, D., Munn, Z., Alexander, L., McInerney, P., Godfrey, C. M., & Khalil, H. (2020). Updated methodological guidance for the conduct of scoping reviews. *JBI Evidence Synthesis*, 18(10), 2119–2126. <https://doi.org/10.11124/jbies-20-00167>
- Peterson, M. D., & Hurvitz, E. A. (2021). Cerebral Palsy Grows Up. *Mayo Clinic proceedings*, 96(6), 1404–1406. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.10.006>
- Peterson, M. D., & Hurvitz, E. A. (2021). Cerebral Palsy Grows Up. *Mayo Clinic proceedings*, 96(6), 1404–1406. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2020.10.006>
- Peterson, M. D., Wilson, A. M., & Hurvitz, E. A. (2022). Underlying Causes of Death among Adults with Cerebral Palsy. *Journal of clinical medicine*, 11(21), 6333. <https://doi.org/10.3390/jcm11216333>
- Pimenta, S., & Capelas, M. L. V. (2019). A abordagem do luto em cuidados paliativos. *Cadernos De Saúde*, 11(1), 5-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2019.7247>
- Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 (2021). *Comissão Nacional de Cuidados Paliativos*. <https://www.ordemenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>
- Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal Continental (2023). *Comissão Nacional Cuidados Paliativos*. https://www.sns.min-saude.pt/wp-content/uploads/2024/01/PEDCP-2023_2024_signed.pdf

- Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, Biénio 2019-2020 (2019) *Comissão Nacional Cuidados Paliativos*. sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/04/PEDCP-2019-2020-versao-final-10.02.2019.pdf
- Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos. (2017) *Comissão Nacional Cuidados Paliativos*. https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf
- Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro do Ministério da Saúde. (2015). Diário da República, 1.ª série, n.º 197, 2015, páginas 8732-8738. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
- Portaria n.º 66/2018, de 6 de março do Ministério da Saúde. (2018). Diário da República, 1.ª série, n.º 46, 2018, páginas 1177-1182.. <https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/66-2018-114822275>
- Prichard, D., & Bharucha, A. (2015). Management of opioid-induced constipation for people in palliative care. *International journal of palliative nursing*, 21(6), 272–280. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.6.272>
- Qama, E., Diviani, N., Grignoli, N., & Rubinelli, S. (2022). Health professionals' view on the role of hope and communication challenges with patients in palliative care: A systematic narrative review. *Patient education and counseling*, 105(6), 1470–1487. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.09.025>
- Querido, A., Laranjeira, C., Dixe, M. dos A., Lopes, S., & Pedrosa, V. (2023). *Planeamento de Estágios*. Instituto Politécnico de Leiria
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2016). Comunicação. In A. Barbosa, P. R. Pina, F. Tavares & I. G. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (3a ed., pp.815–832). Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Radbruch, L. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European journal of palliative care*, 16(6), 278.
- Radbruch, L., De Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Bruera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E. C., Centeno, C., Cleary, J., Connor, S., Davaasuren, O., Downing, J., Foley, K., Goh, C., Gomez-Garcia, W., ... Pastrana, T. (2020). Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *Journal of pain and symptom management*, 60(4), 754–764. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Raj, V. S., Pugh, T. M., Yaguda, S. I., Mitchell, C. H., Mullan, S. S., & Garces, N. S. (2020). The Who, What, Why, When, Where, and How of Team-Based Interdisciplinary Cancer Rehabilitation. *Seminars in oncology nursing*, 36(1), 150974. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150974>
- Ramaswamy, M., Philip, J. L., Priya, V., Priyadarshini, S., Ramasamy, M., Jeevitha, G. C., Mathkor, D. M., Haque, S., Dabaghzadeh, F., Bhattacharya, P., & Ahmad, F. (2024). Therapeutic use of music in neurological

- disorders: A concise narrative review. *Heliyon*, 10(16), e35564. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e35564>
- Ramesh, B. (2024). Role of Music therapy in Palliative Care—Methods and Techniques. *Journal of Palliative Care*. <https://doi.org/10.1177/08258597241235110>
- Rauch, A., Negrini, S., & Cieza, A. (2019). Toward Strengthening Rehabilitation in Health Systems: Methods Used to Develop a WHO Package of Rehabilitation Interventions. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 100(11), 2205–2211. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.06.002>
- Reidy, J., & MacDonald, M. C. (2021). Use of Palliative Care Music Therapy in a Hospital Setting during COVID-19. *Journal of palliative medicine*, 24(11), 1603–1605. <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0739>
- Reis, C. G.C., Moré, C. L.O.O., & Menezes, M. (2023). O luto antecipatório e as estratégias de enfrentamento de familiares nos Cuidados Paliativos. *Psico*, 54(1), e39961. <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2023.1.39961>
- Rigby, J., Payne, S., & Froggatt, K. (2009). Review: what evidence is there about the specific environmental needs of older people who are near the end of life and are cared for in hospices or similar institutions? A literature review. *Palliative medicine*, 24(3), 268–285. <https://doi.org/10.1177/0269216309350253>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental medicine and child neurology*. Supplement, 109, 8–14.
- Ruiz Brunner, M. M., & Cuestas, E. (2019). La construcción de la definición parálisis cerebral: un recorrido histórico hasta la actualidad. [The construction of cerebral palsy definition: a historical journey to the present]. *Revista de la Facultad de Ciencias Medicas (Cordoba, Argentina)*, 76(2), 113–117. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v76.n2.23649>
- Saarinen, J., Mishina, K., Soikkeli-Jalonen, A., & Haavisto, E. (2023). Family members' participation in palliative inpatient care: An integrative review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 37(4), 897–908. <https://doi.org/10.1111/scs.13062>
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 16, 1505–1518. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
- Salman, M., Ganie, S. A., & Saleem, I. (2020). The concept of competence: a thematic review and discussion. *European Journal of Training and Development*, 44(6/7), 717–742. <https://doi.org/10.1108/ejtd-10-2019-0171>
- Santos, G. L. A., Valadares, G. V., Santos, S. da S., Moraes, C. R. B. M., Mello, J. C. M. de., & Vidal, L. L. S. (2020). Prática colaborativa interprofissional e assistência em enfermagem. *Escola Anna Nery*, 24(3), e20190277. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2019-0277>

- Sapeta, P., Centeno, C., Belar, A., & Arantzamendi, M. (2022). Adaptation and continuous learning: integrative review of coping strategies of palliative care professionals. *Palliative medicine*, 36(1), 15–29. <https://doi.org/10.1177/02692163211047149>
- Saporetti, L. A., Andrade, L., Sachs, M. D. F. A., & Guimarães, T. V. V. (2012). Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano In *Manual de cuidados paliativos*. ANCP, 2, 11-575.
- Sarmiento, C. A., Wyrwa, J. M., Glaros, C., Holliman, B. D., & Brenner, L. A. (2024). Experiences of young adults with cerebral palsy in pediatric care transitioning to adult care. *Developmental Medicine & Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15907>
- Schwantes, S. (2015). The Use of Acupuncture in a Pediatric Chronic Care Setting: Clinical Applications. *Medical Acupuncture*, 27(6), 493–503. <https://doi.org/10.1089/acu.2015.1150>
- Silva, R. S. da., Trindade, G. S. S., Paixão, G. P. do N., & Silva, M. J. P. (2018). Family conference in palliative care: concept analysis. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 71(1), 206–213. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>
- Souza, F. S. (2023, July 25). Fisioterapia domiciliar no tratamento de crianças com paralisia cerebral. <https://revista.unipacto.com.br/index.php/multidisciplinar/article/view/593>
- Strömngren, A. S., Sjogren, P., Goldschmidt, D., Petersen, M. A., Pedersen, L., & Groenvold, M. (2006). Symptom priority and course of symptomatology in specialized palliative care. *Journal of pain and symptom management*, 31(3), 199–206. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.07.007>
- Tatum, P. E., & Mills, S. S. (2020). Hospice and Palliative Care: An Overview. *The Medical clinics of North America*, 104(3), 359–373. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2020.01.001>
- Timm, H., Thuesen, J., & Clark, D. (2021). Rehabilitation and palliative care: histories, dialectics and challenges. *Wellcome Open Research*, 6, 171. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.16979.1>
- Trabacca, A., Vespino, T., Di Liddo, A., & Russo, L. (2016). Multidisciplinary rehabilitation for patients with cerebral palsy: improving long-term care. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 9, 455–462. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S88782>
- Tradounsky, G. E. (2024). Gastro-Intestinal symptoms in palliative care patients. *Current Oncology*, 31(4), 2341–2352. <https://doi.org/10.3390/currenocol31040174>
- Tricco, AC, Lillie, E, Zarin, W, O'Brien, KK, Colquhoun, H, Levac, D, Moher, D, Peters, MD, Horsley, T, Weeks, L, Hempel, S et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018, 169(7):467-473. doi: 10.7326/M18-0850
- Uronis, H. E., & Abernethy, A. P. (2008). Oxygen for relief of dyspnea: what is the evidence? *Current opinion in supportive and palliative care*, 2(2), 89–94. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e3282ff0f5d>
- van der Stap, L., de Heij, A. H., van der Heide, A., Reyners, A. K. L., & van der Linden, Y. M. (2023). Barriers and facilitators to multidimensional symptom management in palliative care: A focus group study among

- patient representatives and clinicians. *Palliative & supportive care*, 21(4), 616–627. <https://doi.org/10.1017/S147895152200133X>
- Velde, A. T., Morgan, C., Finch-Edmondson, M., McNamara, L., McNamara, M., Paton, M. C. B., Stanton, E., Webb, A., Badawi, N., & Novak, I. (2022). Neurodevelopmental Therapy for Cerebral Palsy: a Meta-analysis. *PEDIATRICS*, 149(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2021-055061>
- Velosa, T. (2023) Spiritual Distress and Depression in Palliative Care. *Palliative Care - Current Practice and Future Perspectives*. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.1003235>
- Vendetta, L., Vig, E., Kross, E., & Merel, S. E. (2023). The Role of the Palliative Medicine Clinician in the Family Conference. *The American journal of hospice & palliative care*, 40(1), 5–9. <https://doi.org/10.1177/10499091221093560>
- Vivat, B., Lodwick, R., Merino, M. T. G.-B., & Young, T. (2023). What Do Palliative Care Professionals Understand as Spiritual Care? Findings from an EAPC Survey. *Religions*, 14(3), 298. <https://doi.org/10.3390/rel14030298>
- von Blanckenburg, P., Hofmann, M., Rief, W., Seifart, U., & Seifart, C. (2020). Assessing patients' preferences for breaking Bad News according to the SPIKES-Protocol: the MABBAN scale. *Patient education and counseling*, 103(8), 1623–1629. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.02.036>
- Warutkar, V. B., & Kovala, R. K. (2022). Review of Sensory Integration therapy for Children with Cerebral Palsy. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.30714>
- World Health Organization (2018). Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. *Who.int*. <https://doi.org/9789241514033>
- World Health Organization (2020). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/es/newsroom/factsheets/detail/palliative-care>
- World Health Organization. Regional Office for Europe. (2023). Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services. *World Health Organization. Regional Office for Europe*. <https://iris.who.int/handle/10665/366505>.
- Worldwide Hospice Palliative Care Alliance & World Health Organization. (2020). Global atlas of palliative care. *London: Worlwide Hospice and Palliative Care Alliance*.
- Yang, C., Hao, Z., Zhang, L., & Guo, Q. (2015). Efficacy and safety of acupuncture in children: an overview of systematic reviews. *Pediatric Research*, 78(2), 112–119. <https://doi.org/10.1038/pr.2015.91>
- Yang, S., Suh, J. H., Kwon, S., & Chang, M. C. (2022). The effect of neurologic music therapy in patients with cerebral palsy: A systematic narrative review. *Frontiers in Neurology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.852277>

- Yang, S., Suh, J. H., Kwon, S., & Chang, M. C. (2022). The effect of neurologic music therapy in patients with cerebral palsy: A systematic narrative review. *Frontiers in Neurology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.852277>
- Zambrano, S. C., Centeno, C., Larkin, P. J., & Eychmüller, S. (2020). Using the Term "Palliative Care": International Survey of How Palliative Care Researchers and Academics Perceive the Term "Palliative Care". *Journal of palliative medicine*, 23(2), 184–191. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0068>
- Zanatta, F., Maffoni, M., & Giardini, A. (2020). Resilience in palliative healthcare professionals: a systematic review. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(3), 971–978. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05194-1>
- Zeitlin S. V. (2001). Grief and bereavement. *Primary care*, 28(2), 415–425. [https://doi.org/10.1016/s0095-4543\(05\)70031-2](https://doi.org/10.1016/s0095-4543(05)70031-2)
- Zhang, K. (2024). Time to Say Goodbye: Historical Perspectives and Contemporary Approaches to Palliative Care at the End of Life. Notable Grand Rounds of the Michael & Marian Ilitch Department of Surgery, Wayne State University School of Medicine, Detroit, MI, USA. <https://wsusurgery.com/wp-content/uploads/2024/04/Zhang-EOL-2-column.pdf>

Apêndices

Apêndice I – Folheto

MITOS SOBRE OS CUIDADOS PALIATIVOS

Mito: Os Cuidados Paliativos aceleram a morte.

Facto: Os CP não aceleram a morte; melhoram o conforto e a qualidade de vida dos doentes desde o diagnóstico de uma doença grave até a fase avançada da doença e a morte.

Mito: Os Cuidados Paliativos são para pessoas a morrer.

Facto: Os CP podem beneficiar doentes e famílias que enfrentam doenças graves, desde o diagnóstico até a fase avançada da doença e a morte.

Mito: A dor é inerente ao processo de doença grave e proximidade da morte.

Facto: A dor não existe sempre nas doenças avançadas; quando o doente tem dor há maneiras de a controlar.

Mito: Os Cuidados Paliativos significam que o meu médico desistiu e não há mais esperança.

Facto: Os Cuidados Paliativos oferecem melhor qualidade de vida para aqueles diagnosticados com uma doença avançada. A esperança se torna-se menos relacionada com a cura e mais em viver da maneira mais plena possível.

Benefícios dos Cuidados Paliativos

- ✓ Melhor compreensão sobre a doença
- ✓ Melhor adaptação do doente e família à doença
- ✓ Menor risco de *Burnout* dos cuidadores
- ✓ Ajuda na formulação nas diretrizes antecipadas de vontade (DAV)
- ✓ Menos internamentos hospitalares
- ✓ Melhor coordenação de cuidados de acordo com os valores do doente
 - ✓ Apoio ao luto
 - ✓ Melhor qualidade de Vida

Não podemos acrescentar dias à nossa vida, mas podemos acrescentar vida aos nossos dias...
Carla Carolina

Criado por aluno do



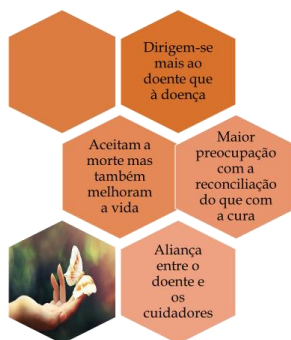
Cuidados Paliativos

*Vale a pena saber...
O que fazemos...
Quem somos...*



Cuidados Paliativos são cuidados de saúde holísticos, ativos que procuram melhorar a qualidade de vida dos doentes, das suas famílias/cuidadores pela prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, diagnóstico e tratamento adequado da dor e de outros problemas, sejam estes físicos, psicológicos, sociais ou espirituais (OMS, 2020).

FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS



ÁREAS CHAVE DA NOSSA INTERVENÇÃO

Preservar a dignidade	Respeitar valores	Gestão de expectativas
Comunicação	Controlo de Sintomas	Cuidar a família
Capacitação	Apoio no luto e gestão de perdas	Trabalho em Equipa

QUEM SOMOS:

Somos uma equipa multidisciplinar, com o objetivo de promover a qualidade de vida do doente. Somos constituídos por::

- Médicos
- Enfermeiros
- Psicólogos
- Assistentes sociais
- Fisioterapeutas
- Terapeutas da fala
- Terapeutas ocupacionais
- Nutricionistas
- Animador socio cultural
- Apoio espiritual

OBJECTIVOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS:

- Dignificar a vida
- Melhorar a Qualidade de Vida
- Prevenir e aliviar o sofrimento
- Promover o conforto
- Promover a autonomia

Apêndice II – Cuidados Paliativos... um dever de todos Nós

Plano de Formação

CUIDADOS PALIATIVOS.... UM DEVER DE TODOS NÓS...

Tema	Cuidados Paliativos (CP)
Datas	28 e 30 de junho de 2023
Horário	Das 14h00m às 14h30m
Formador	Tásia Ferreira
Participantes	Equipa de reabilitação
Objetivo geral	Melhorar a qualidade dos cuidados nos vários serviços da área da reabilitação aos doentes paliativos
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none">✓ Disseminar a filosofia e princípios dos CP e como se articulam com a reabilitação,✓ Demonstrar a importância de uma prática assente nos princípios dos CP.✓ Fomentar o atendimento das necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos doentes;✓ Incentivar ao aumento do conforto durante toda a trajetória da doença;✓ Reconhecimento dos cuidadores e familiares como prestadores e recetores de cuidados, por parte da equipa✓ Mostrar a importância de uma prática interdisciplinar e da articulação entre as diferentes equipas;✓ Promover o autoconhecimento e um desenvolvimento profissional contínuo.
Abertura	
5 minutos	
Quebra –gelo: Árvore de Palavras	
Cada formando escreve numa nota adesiva uma palavra que relacione ao tema da formação.	
Recursos	Sala de formação, computador, retroprojektor, notas adesivas
1ª Sessão	
Cuidados Paliativos – Um dever de todos nós	
30 minutos	

Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Identificar o que são CP, tal como os seus objetivos, princípios e filosofia ✓ Distinguir cuidados paliativos de ações paliativas ✓ Reconhecer as áreas chave de intervenção dos CP ✓ Enumerar e sintetizar os Pilares dos CP ✓ Analisar e discutir situações de dilemas em CP 		
Atividades formativas	Método	Técnicas	Descrição
	Expositivo	Lição	Abordagem do conteúdo sobre os CP através do uso de apresentações de diapositivos.
	Interrogativo	Discussão dirigida	Discussão dirigida pelo formador com os formandos sobre os pilares dos CP com base nos conhecimentos anteriores dos formandos
Recursos	Sala de formação, computador, retroprojektor		
Conteúdos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Definição de CP 2. Objetivos dos CP 3. Cuidados paliativos e ações paliativas 4. Filosofia e Princípios dos CP 5. Áreas de intervenção dos CP 6. Pilares dos CP 7. Dilemas em CP 		
Avaliação	Discussão cooperativa entre todos os formandos sobre os conteúdos abordados no decorrer do módulo e qual a importância dessas aprendizagens na sua atividade laboral.		
Bibliografia	<p>Alves, Railda & Cunha, Elizabeth & Santos, Gabriella & Melo, Myriam. (2019). CUIDADOS PALIATIVOS: ALTERNATIVA PARA O CUIDADO ESSENCIAL NO FIM DA VIDA. <i>Psicologia: Ciência e Profissão</i>. 39. 10.1590/1982-3703003185734.</p> <p>Assembleia da República. (2012) LEI Nº 25/2012 DE 16 DE JULHO, Ministério da Saúde. <i>Diário da República: I Série nº 136/2012</i>. pp3728-3730 https://data.dre.pt/eli/lei/25/2012/07/16/p/dre/pt/html</p> <p>Miguel, E., Sánchez-Cárdenas, A., & Rojas García, C. (2020). MANUAL BÁSICO DE ENFERMERIA PALIATIVA. Universidad El Bosque https://cuidadospaliativos.org/uploads/2022/6/Manual-Basico-de-enfermeria-paliativa.pdf</p> <p>Ministerio de Salud Pública. CUIDADOS PALIATIVOS, GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA. Quito: MSP; 2014. Disponible en: http://salud.gob.ec</p> <p>Neto, I G. (2020). CUIDADOS PALIATIVOS: CONHEÇA-OS MELHOR, Fundação Francisco Manuel dos Santos</p>		

	World Health Organization (2020, August 5). CUIDADOS PALIATIVOS. https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/palliative-care		
2ª Sessão			
Cuidados Paliativos – Um dever de todos nós			
Comunicação			
30 minutos			
Objetivos específicos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Reconhecer a importância da comunicação em CP ✓ Identificar os objetivos da comunicação em CP ✓ Capacitar para um comportamento empático ✓ Reconhecer as premissas básicas para a comunicação de más notícias ✓ Identificar e compreender o protocolo de comunicação de más notícias 		
Atividades formativas	Método	Técnicas	Descrição
	⇒ Expositivo	✓ Lição	Apresentação oral com recurso a imagens e vídeos.
	⇒ Ativo	✓ Simulação	Simulação de situações de comunicação
Recursos	Sala de formação, computador, retroprojektor,		
Conteúdos	<ol style="list-style-type: none"> 1. Comunicação em CP 2. Comportamento empático 3. Comunicação de más notícias 		
Avaliação	Discussão cooperativa entre todos os formandos sobre os conteúdos abordados no decorrer do módulo e qual a importância dessas aprendizagens na sua atividade laboral.		
Bibliografia	<p>Andrade, C., Fátima, S., & Maria Denise Lopes. (2013). CUIDADOS PALIATIVOS: A COMUNICAÇÃO COMO ESTRATÉGIA DE CUIDADO PARA O PACIENTE EM FASE TERMINAL. 18(9), 2523–</p> <p>Arnold, E. C., & Boggs, K. U. (2019). INTERPERSONAL RELATIONSHIPS E-BOOK: PROFESSIONAL COMMUNICATION SKILLS FOR NURSES. Elsevier Health Sciences. 2530. https://doi.org/10.1590/s1413-81232013000900006</p> <p>CalsaVera, V. J., Comin, F. S., & Corsi, C. A. C. (2019). A COMUNICAÇÃO DE MÁS NOTÍCIAS EM SAÚDE: APROXIMAÇÕES COM A ABORDAGEM CENTRADA NA PESSOA. Revista da Abordagem Gestáltica: Phenomenological Studies, 25(1), 92-102.</p> <p>MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS / Coord. Maria Perez Soares D'Alessandro, Carina Tischler Pires, Daniel Neves Forte ... [et al.]. – São Paulo: Hospital SírioLibanês; Ministério da Saúde; 2020.</p> <p>Matos, C. F. C. (2020). COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: ESTRATÉGIAS COMUNICACIONAIS DE ENFERMAGEM PARA A PROMOÇÃO DE UMA COMUNICAÇÃO TERAPEUTICA</p>		

	<p>Ministerio de Salud Pública. CUIDADOS PALIATIVOS, GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA. Quito: MSP; 2014. Disponible en: http://salud.gob.ec</p> <p>Moraes, I. M. C. B., Leite, a. C. S., Silva, t. E. C., Lima, a. V. R., Gomes, a. A. B., Carmo, t. S., Leal, T. S., Silva, S. K. R., Maia, L. C., & Soares, I. F. M. (2022). BENEFÍCIOS DE UMA BOA COMUNICAÇÃO NA EQUIPE INTERDISCIPLINAR EM CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO INTEGRATIVA. Open science research iii, 897–906. https://doi.org/10.37885/220308459</p> <p>Wittenberg, E., Ferrell, B., Goldsmith, J., Smith, T. J., Ragan, S. L., & Glajchen, M. (2015). TEXTBOOK OF PALLIATIVE CARE COMMUNICATION. https://doi.org/10.1093/med/9780190201708.001.0001</p>
--	---

Atividade de Quebra-Gelo



Apresentações

Cuidados Paliativos

Um dever de todos nós...

Tásia Marina Faustino Ferreira
Mestrado em Cuidados Paliativos
Prática Clínica
Prof. Supervisor: Vanda Pedrosa



Nota: Hiperligação sobre a imagem para abrir apresentação

Cuidados Paliativos

Um dever de todos nós...

Tásia Marina Faustino Ferreira
Mestrado em Cuidados Paliativos
Prática Clínica
Prof. Supervisor: Vanda Pedrosa



Nota: Hiperligação sobre a imagem para abrir apresentação

Avaliação da formação

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO

CUIDADOS PALIATIVOS – UM DEVER DE TODOS NÓS

Nome: _____

A sua opinião sobre a ação de formação é de extrema importância.

1. Na sua opinião esta ação de formação correspondeu às suas expectativas?

Sim

Não

Em parte

Justifique, por favor

2.1. Em relação à estrutura global desta ação de formação, considera que o seu planeamento resultou positivamente?

Sim

Não

Justifique, por favor

3. Considera esta ação de formação útil para a sua vida profissional?

Sim

Não

Justifique, por favor

4. De que forma pretende aplicar os conhecimentos que adquiriu nesta ação de formação?

Justifique, por favor

5. Em que medida esta formação poderia ser melhorada?

QUESTIONÁRIO DA AVALIAÇÃO DO DESEMPENHO DO FORMADOR

CUIDADOS PALIATIVOS – UM DEVER DE TODOS NÓS

Nome: _____

Classificação: 1- insuficiente; 2-suficiente; 3-bom; 4-muito bom

Itens	1	2	3	4
1.1. Capacidade para estimular aprendizagem				
1.2. Capacidade para resolver questões				
1.3. Capacidade para motivar os formandos				
1.4. Utilização dos meios técnico-pedagógicos				
1.5. Assiduidade e Pontualidade do formador				
1.6. Capacidade para estimular a relação com os formandos				


2. Considerando a escala de 0 a 10 valores, que classificação atribuí à formadora

3. Sugestões para novas formações?


4. Propostas de melhorias:


Apêndice III– Journal Clubs

Efeito das intervenções de exercício físico em adultos com cancro em cuidados paliativos: uma revisão sistemática e meta-análise



Journal Club

Tásia FerreiraOutubro de 2023



Supportive Care in Cancer (2023) 31:205
https://doi.org/10.1007/s00520-023-07655-0

REVIEW

Effect of exercise interventions in adults with cancer receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis

Aylin Tanriverdi¹ · Buse Ozcan Kahraman² · Gulbin Ergin³ · Didem Karadibak⁴ · Sema Savci⁵

Received: 17 April 2022 / Accepted: 31 January 2023 / Published online: 8 March 2023
© The Author(s), under exclusive license to Springer-Verlag GmbH Germany part of Springer Nature 2023


Abstract Previous publications showed the effectiveness of exercise in adults with cancer receiving palliative care, but evidence for palliative care research on exercise is lacking. The purpose is to examine the effects of an exercise intervention on exercise capacity, physical function, and patient-reported outcome measures in adults with cancer receiving palliative care.

Methods We searched databases including EMBASE, PubMed, and Web of Science from inception until 2021. We used the Cochrane criteria to assess the risk of bias within studies. Using Rev Man, mean difference (MD) and 95% confidence intervals or standardized mean difference (SMD) and 95% confidence intervals were calculated.

Results A total of 14 studies and 1024 adults with cancer receiving palliative care are included in this systematic review and meta-analysis. Half of the studies were deemed to have high risk of bias. All of the interventions used aerobic and/or resistance exercise. The results indicated that exercise interventions significantly improved exercise capacity (mean difference: 0.29, 95% confidence interval: -0.54 to -0.03, $Z=2.17$, $P=0.03$), pain (standardized mean difference: -0.08, 95% confidence interval: -0.83 to 0.43, $Z=2.12$, $P=0.03$).

Conclusion Exercise training, with aerobic exercise, resistance exercise, or combined aerobic and resistance exercise, helps to maintain or improve exercise capacity, pain, fatigue, and quality of life in adults with cancer receiving palliative care.

Keywords Palliative care · Cancer · Exercise · Exercise capacity · Quality of life · Meta-analysis




Título

Effect of exercise interventions in adults with cancer receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis

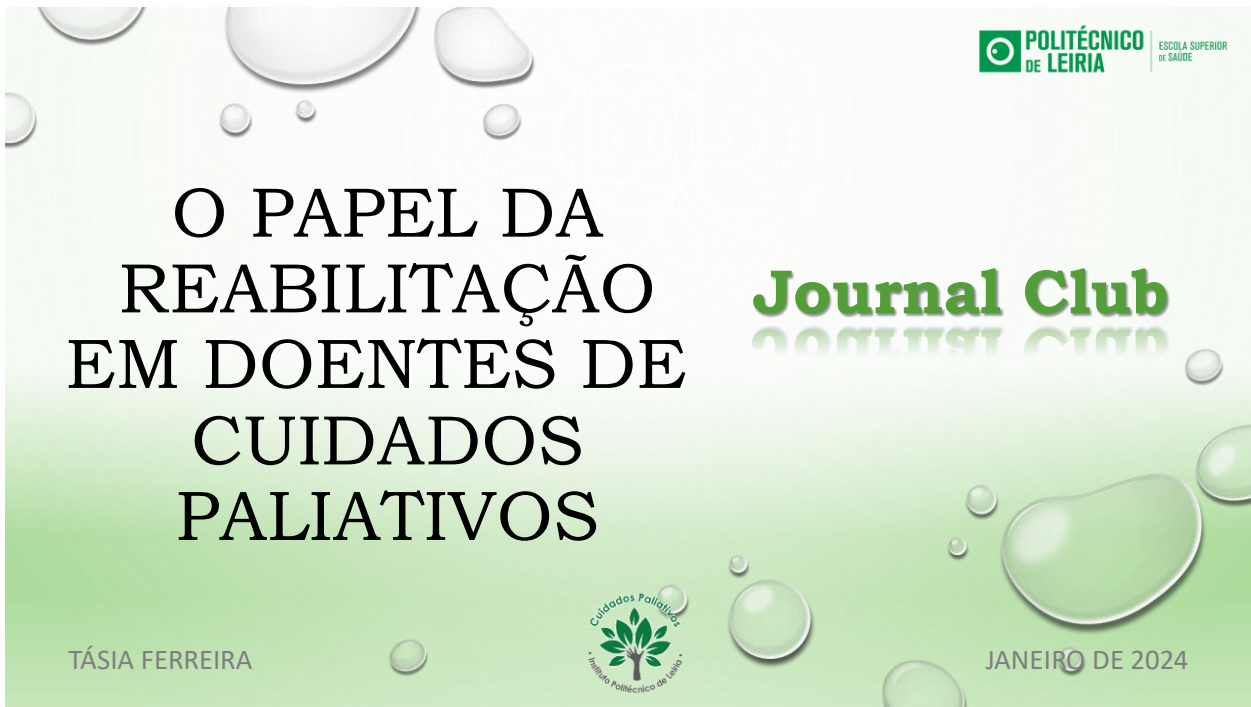
Autores

Aylin Tanriverdi
Buse Ozcan
Kahraman
Gulbin Ergin
Didem Karadibak
Sema Savci

•DOI: [10.1007/s00520-023-07655-0](https://doi.org/10.1007/s00520-023-07655-0)

Tásia FerreiraOutubro de 2023

Nota: Hiperligação sobre a imagem superior para abrir apresentação

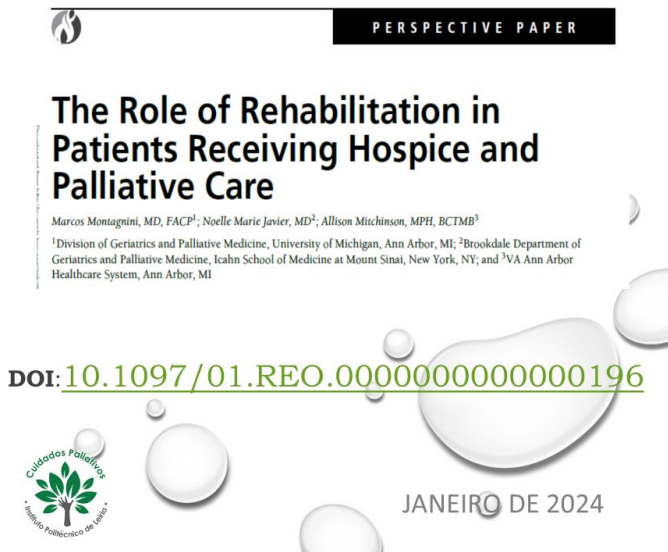


Título:
The Role of Rehabilitation in Patients Receiving Hospice and Palliative Care

Autores:
Marcos Montagnini, MD, FACP;
Noelle Marie Javier, MD;
Allison Mitchinson, MPH, BCTMB

Publicação:
Rehabilitation Oncology: Journal of Academy of Oncologic Physical Therapy (APTA)
Volume 38, 1ª edição
1 de Janeiro de 2020

TÁSIA FERREIRA



Nota: Hiperligação sobre a imagem para abrir apresentação

O valor dos Cuidados de Suporte: uma revisão sistemática da relação custoeficácia das intervenções não farmacológicas para a demência

Journal Club

Tásia Ferreira
janeiro de 2024



✓ **Título:**

The value of supportive care: A systematic review of cost-effectiveness of nonpharmacological interventions for dementia

✓ **Autores:**

Angelica Guzzon
Vincenzo Rebba
Omar Paccagnella
Michela Rigon
Giovanni Boniolo

✓ **Publicação:**

PLoS ONE; 5/12/2023, Vol. 17 Issue 5, p1-44, 44p

✓ DOI: [10.1371/journal.pone.0285305](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0285305)

Tásia Ferreira



janeiro de 2024

Nota: Hiperligação sobre a imagem para abrir apresentação

Tásia Ferreira

Journal Club

Fisioterapia aplicada a doentes em Cuidados Paliativos: estudo descritivo baseado na prática



Janeiro 2024



Titulo Original:

Physiotherapy applied to palliative care patients: a descriptive practice-based study

Autores:

A Navarro-Meléndez; MJ Gimenez
Y Robledo-Donascimento; A Río-González
A Lendínez-Mesa

Publicação online:

BMC Palliat Care
2023 Jul 20 Volume 22(1) Artigo: 99



•DOI: [10.1186/s12904-023-01188-3](https://doi.org/10.1186/s12904-023-01188-3)

Janeiro 2024

Tásia Ferreira

Nota: Hiperligação sobre a imagem para abrir apresentação

Resumo político sobre a integração da reabilitação nos serviços de Cuidados Paliativos

Tásia Ferreira



Janeiro de 2024



POLITÉCNICO DE LEIRIA ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



Tásia Ferreira



janeiro de 2024

Título:

Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services

Conceptualizado, revisado e editado por:

Satish Mishra
Health Workforce and Service Delivery Unit
WHO Regional Office for Europe; 2023

Document number: [WHO/EURO:2023-5825-45590-68173](https://www.who.int/publications/m/item/who-euro-2023-5825-45590-68173)

POLITÉCNICO DE LEIRIA ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE

Nota: Hiperligação sobre a imagem para abrir apresentação

Apêndice IV – Estudo de Caso

IDENTIFICAÇÃO

O doente é do sexo masculino, de nacionalidade cabo verdiana e 17 anos de idade. É de religião católica.

Atualmente reside na Área Metropolitana de Lisboa com a mãe, sendo esta a sua pessoa de referência.

MOTIVO DE INTERNAMENTO:

Descanso do cuidador. A referenciação surgiu da necessidade de assegurar os cuidados ao doente durante fase pós-operatória da cuidadora, tendo o doente sido admitido na UCP a 6 de setembro de 2023.

HISTÓRIA DO DOENTE/FAMÍLIA

O doente é natural de Cabo Verde, tal como ambos os pais e irmãs (meia-irmã paterna com 20 anos e meia-irmã materna com 20 anos). O doente é o único filho do casal, atualmente separados.

O doente esteve internado desde o nascimento, sendo depois, aos dois meses, evacuado em 2006 para Portugal ao abrigo do Protocolo de Saúde entre Portugal e os PALOPS, residindo após essa data em Portugal com a mãe.

Posteriormente juntando-se a meia-irmã materna, com quem o doente tem uma grande cumplicidade, mas que devido à atividade laboral se encontra a residir em Espanha, apenas realizando visitas pontuais.

ANTECEDENTES PESSOAIS E FAMILIARES

ANTECEDENTES PESSOAIS

A gestação do doente foi mal-acompanhada, sendo realizada a primeira ecografia à 36ª semana, momento em que foi realizado o diagnóstico, sendo depois o parto de termo por cesariana.

Assim e de acordo com o diagnóstico anterior, o doente ao nascimento apresenta malformação de *Arnold-Chiari tipo II*, hidrocefalia e mielomeningocele lombar. Assim devido à hidrocefalia em 2006, com dois meses o doente é submetido a uma cirurgia para colocação de um sistema de derivação ventrículo-peritoneal, com complicação pós-operatória de abscesso temporo-occipital esquerdo, sendo submetido posteriormente a craniotomia para drenagem.

Aquando do nascimento o doente apresentava também disfunção visual bilateral grave (sequela da atrofia óptica bilateral e disfunção mesencefálica) e fenda palatina submucosa.

Em 2013, aos 7 anos, o doente esteve internado devido a uma bronquite agudizada. Em 2015, devido à constante presença de refluxo gastro esofágico foi submetido a gastrostomia percutânea endoscópica (PEG).

Devido a outras comorbidades como pé boto e *genu recurvatum* bilaterais foi submetido a outras cirurgias, tal como a uma artrodese em 2017 devido a escoliose

Em 2018, o doente desenvolveu uma úlcera de pressão na zona sagrada com extrusão do osso, sendo posteriormente o encerramento da loca realizado por cirurgia plástica.

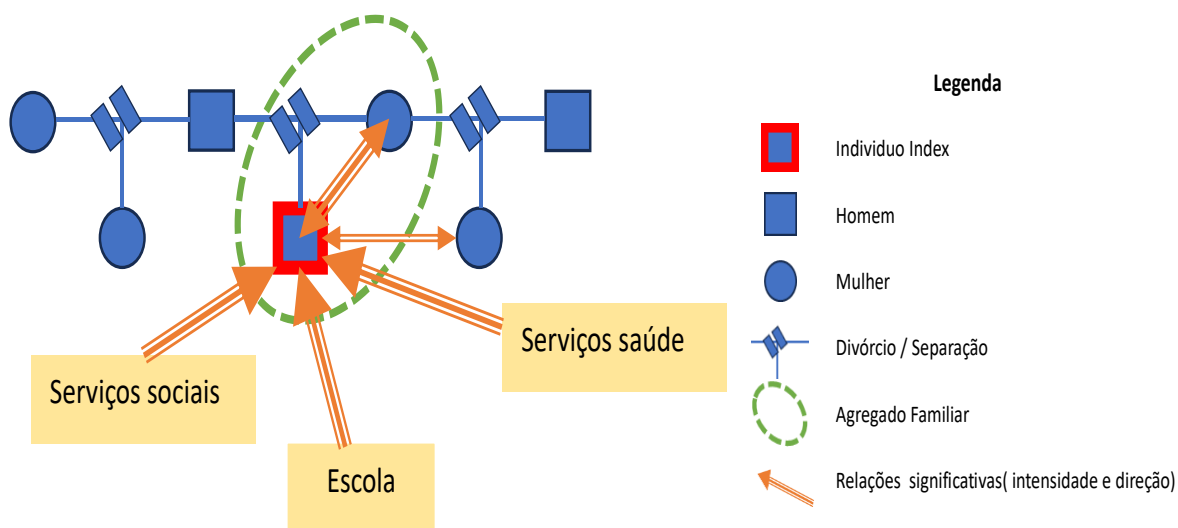
O doente contraiu COVID19, em 2021, no entanto sem sintomatologia nem agravamento do estado geral.

Em outubro de 2022, o doente contraiu pela quarta vez uma infeção do trato urinário (ITU), sendo esta por *Klebsiella pneumoniae ESBL* (KP ESBL).

Atualmente, o doente apresenta, além das comorbidades anteriormente referidas, epilepsia, perturbação do desenvolvimento intelectual grave, incontinência urinária com hipotonia do esfíncter vesical, síndrome de apneia obstrutiva do sono (SAOS) e sialorreia.

O doente é acompanhado no seu hospital de referência em diversas consultas de especialidade, nomeadamente, Equipa Intra-Hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos Pediátricos (EIHSCP PED), Cirurgia Pediátrica, Medicina Física e Reabilitação, Pneumologia, Neurocirurgia, Urologia, Neurologia, Ortopedia, Neuro-oftalmologia e Estomatologia.

GENOGRAMA E ECOMAPA



AVALIAÇÃO DO DOENTE

AVALIAÇÃO INICIAL

O doente deu entrada na UCP no dia 6 de setembro, vindo do domicílio, sendo realizada uma avaliação nos primeiros dias e depois reavaliações ao longo do internamento.

À entrada doente, encontrava-se consciente, vígil e orientado com olhar dirigido, fáceis serenas e com vocalizações ocasionais. O doente apresentava-se calmo, no entanto, com alguns períodos inquietude em que vocalizava/ chamava “mamã” pela ausência desta, e durante os quais procurava contato.

A nível comunicacional o doente apresenta distúrbio do desenvolvimento de linguagem, sendo apenas capaz de algumas vocalizações, no entanto capaz de compreensão de mensagem transmitida e reagindo efusivamente ao elogio. A acuidade auditiva está mantida. A nível visual existe disfunção visual grave.

A nível respiratório, o doente apresenta-se eupneico ao ar ambiente. Durante o período noturno, devido ao SAOS, utiliza ventilação não invasiva (VNI) binível.

A nível alimentar, as refeições são realizadas por via oral e gastrostomia no total de cinco refeições diárias (pequeno-almoço (P.A.), almoço, lanche, jantar e ceia), com consistência pastosa. A via oral é utilizada, aproximadamente, em metade do volume da refeição, alterando-se depois para a utilização da PEG a partir do momento que o doente apresenta recusa alimentar.

A nível tegumentar não existem alterações recentes, apenas a realçar a presença de diversas cicatrizes resultantes das diversas cirurgias a que foi submetido, no entanto sem alterações tróficas. Pele peri-estoma sem alterações.

O doente apresenta incontinência urinária, utilizando fralda e sendo realizado esvaziamento vesical quatro vezes ao dia, com interrupção noturna. A nível intestinal também apresenta incontinência, apresentando períodos de obstipação, sendo necessário esvaziamento fecal.

A nível da funcionalidade o doente é totalmente dependente, nem todas as atividades instrumentais e atividades de vida diária (AVDs).

Palliative Performance Scale (PPS): 50%

É de realçar que o doente para além de reativo ao elogio é vaidoso, gostando de estar perfumado e com relógio mesmo durante o período noturno. Além destes cuidados pessoais, o doente gosta de ouvir música, nomeadamente as que foram selecionadas pela mãe e que estão disponíveis no telemóvel para que o doente as possa escutar mesmo na ausência desta.

Terapêutica Habitual

Baclofeno	10mg	oral	P.A e jantar	Relaxante muscular
Risperidona	1mg7ml - 30ml	oral	deitar	antipsicótico
Lamotrigina	25mg	oral	P.A. e jantar	antiepileptico
Clobazan	10 mg	oral	P.A. e jantar	Ansiolítico, adjuvante para tratamento de convulsões

Rufinamida	200mg	oral	deitar	Anticonvulsionante
Siccalfuid Gel ocular		Mucosa ocular	Antes de V.N.I.	Lágrima artificial
Oxibutinina	5mg	oral	P.A, almoço e deitar	Antiespasmódico urinário

A maioria da terapêutica de via oral é administrada pela derivação da PEG, exclusiva para esta finalidade.

AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA

O doente está integrado numa família monoparental. A mãe é cuidadora exclusiva e possui estatuto de cuidador informal. O agregado familiar reside num apartamento alugado num segundo andar sem elevador, o que constitui uma barreira para as deslocações ao exterior, pois é a mãe que sem apoio que transporta o doente pelos três lanços de escadas entre o apartamento e o exterior.

Existe uma grande cumplicidade e interdependência entre doente e a mãe. As restantes relações familiares são praticamente inexistentes, com exceção de com a meia-irmã materna.

As interações sociais do doente e mãe são muito circunscritas, apenas relacionando-se com as equipas de saúde e escolar.

Atualmente a mãe refere exaustão, estando a sua saúde física e mental a ficar debilitada nomeadamente a necessidade de realizar cirurgia devido a uma hérnia umbilical provocada pelo esforço nos cuidados ao doente e depressão.

A família beneficia de vários apoios sociais: Subsídio vitalício atribuído pelo Instituto Nacional de Providencia Social de Cabo Verde (I.N.P.S.), prestação social para a inclusão, subsídio de assistência pela terceira pessoa e prestação de alimentos do Fundo de Garantia dos Alimentos devidos a menores.

AVALIAÇÃO DE FISIOTERAPIA

Durante a avaliação de fisioterapia o doente estava calmo, vígil, sorridente e com olhar dirigido.

Postura	Anca em rotação externa bilateralmente Pés em flexão plantar Joelhos em flexão Cabeça pendente com rotação esquerda
Avaliação articular	Limitação de todas as amplitudes articulares (Flexão dorsal tibiotársicas +++, Extensão joelhos +++, flexão ombros+++)

Avaliação muscular	Membro superior esquerdo (ms) sem alteração significativa de força muscular Plegia dos membros inferiores (mmii) e do ms direito
Tónus muscular	Hipotonia dos mmii e ms direito Espasticidade (++) do ms esquerdo
Equilíbrio	Incapaz de manter a posição sentada sem apoio Incapaz de assumir ortostatismo
Funcionalidade e mobilidade	Totalmente dependente da 3ª pessoa para mobilidade no leito e transferências Totalmente dependente nas AVDs
Condição cardiorrespiratória	Hipomobilidade diafragmática Ausência de secreções
Sensibilidade, marcha e coordenação não são possíveis de avaliar	

Sintomas: desconforto na mobilização dos membros inferiores com fáceis de dor e tentativa de impedir a mobilização.

PLANEAMENTO DE CUIDADOS

Controlo de sintomas (dor, espasticidade e convulsões)	Equipa multidisciplinar	Ajuste terapêutico Técnicas de relaxamento Posicionamentos adequados
Identificação e prevenção de riscos Aspiração Obstipação Infeção Úlcera de pressão (UP) Queda Exaustão do cuidador	Equipa multidisciplinar	Observação cuidada e sistemática do doente Posicionamentos adequados Garantir as medidas de contenção no leito (grades) e na cadeira de rodas (cintos de segurança) Ensinos à cuidadora
Promoção da identidade e autonomia	Equipa multidisciplinar	Adequação do ambiente aos gostos do doente (música, tv, iluminação) Visitas (amigos, familiares e restantes equipas que mantem relação com o doente)

Promoção da via oral	Enfermagem Terapia da fala Nutrição	Proporcionar e incentivar à ingestão oral Adequar os alimentos ao gosto e consistência adequada ao doente
Habitação adaptada ao doente e família	Assistência social	Pedido às entidades municipais de habitação social adaptada (rés do chão/ elevador)

INTERVENÇÃO DA FISIOTERAPIA

Objetivos Gerais	Intervenção	Objetivo específico da intervenção
Melhorar a postura do doente Prevenir rigidez articular Promover o conforto e QDV Promover a identidade e dignidade Prevenir riscos para o doente e família	Mobilizações passivas Técnicas de libertação miofascial	Manutenção e/ou melhoria das limitações articulares
	Massagem manual	Relaxamento muscular Promoção do bem-estar do doente
	Posicionamentos no leito Transferências e posicionamentos na cadeira de rodas	Prevenção de UP e melhoria da postura
	Fisioterapia respiratória	Prevenção de riscos Melhoria da condição cardiorrespiratória
	Ensinos à cuidadora	Prevenção de riscos do doente (UP) e da família (agravamento da condição física da cuidadora)
	Estimulação sensorial (realização de sessões de fisioterapia no jardim com música)	Promoção do bem-estar do doente e melhoria da condição física

REAVALIAÇÕES E ADAPTAÇÕES AO PLANO DE CUIDADOS

Infeção por KP ESBL	Isolamento do doente no quarto Conferência com EIHS CP PED Utilização de equipamento de proteção no contacto com o doente
Evolução não favorável da situação clínica pós-cirúrgica da mãe	Prorrogação do internamento do doente
Infeção por KP ESBL	Conferência familiar Utilização de equipamento de proteção no contacto com o doente Ciprofloxacina 500mg de 12/12 horas Algáliação em circuito fechado
Fissura prepucial por laceração	Desalgáliação Isolamento no quarto Utilização de equipamento de proteção no contacto com o doente
Infeção por pseudomonas aeruginosa	Isolamento no quarto Utilização de equipamento de proteção no contacto com o doente Clotrimazol tópico no meato urinário

Colonização por KP ESBL	Sem terapêutica Saída de isolamento com medidas preventivas (desinfecção asséptica)
Profilaxia do vírus da COVID 19 e gripe	Vacinação profilática para Covid 19 e gripe

JUSTIFICATIVA PARA OS CUIDADOS

Cada vez é mais frequente a necessidade de assistência a crianças que vivem com doenças crônicas e graves, as quais limitam ou ameaçam a vida. Assim os cuidados paliativos pediátricos (CPP) surgem como forma de assistência integral a esses doentes e suas famílias (Ferreira et al,2022).

Segundo a *World Health Organization* (WHO) (2023), os CPP representam um campo especial, mas intimamente relacionado com os Cuidados Paliativos (CP) considerados para a população adulta. Os CPP têm como base os CP do adulto e do idoso, no entanto, apresentam -se diferentes. Os objetivos do CP e dos CPP são os mesmos, ambos se concentram no controlo dos sintomas e no alívio da dor e de outros tipos de sofrimento, e não apenas em tratamentos curativos, tal como ambos são sustentados pelos mesmos princípios bioéticos: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça (Chelazzi et al.,2023). Os tratamentos específicos da doença como os tratamentos paliativos têm de estar em consonância com as necessidades e objetivos de cada doente, independentemente de quão benéfico seria o efeito na perspetiva médica.

No que respeita às diferenças, enquanto nos CP a atenção está centrada no doente, nos CPP a atenção é centrada na criança e na família, sendo esta sujeito ativo e objeto da prática (Cannon,2022). Segundo Chelazzi et al. (2023), o papel da família nos CPP vai além do consentimento informado, estando ativamente envolvidas no fornecimento de cuidados. As famílias também são objeto da prática dos CPP, pois poderão necessitar de apoio psicológico devido à carga emocional e física ligada à experiência de ter um filho com uma doença ameaçadora ou invalidante, de apoio e ensino para os cuidados ao doente e até mesmo apoio institucional ou financeiro para proporcionar uma maior qualidade de vida ao doente e restante família.

Cuidar de crianças é mais complexo do que cuidar de adultos (Rico-Mena et al.,2023). A ampla gama de doenças infantis aumenta a dificuldade ao prestar cuidados adequados em CPP, que atendam às necessidades de cada criança. Além disso, muitas condições genéticas ou congénitas pediátricas são raras e não são observadas em adultos (WHO, 2018), tal como no caso das doenças neurológicas graves não existe uma expectativa clara de fim de vida para os doentes (Falsaperla et al.,2023).

Segundo Cai et al. (2023), embora as crianças estejam numa fase de desenvolvimento, devem ser reconhecidas e tratadas como pessoas completas, protegendo a sua dignidade. Manter a dignidade das crianças exige respeito pelo seu valor e singularidade inerentes, incluindo cultura, valores, espiritualidade, crenças, experiência e perceção da morte. A dignidade dos membros da família deve ser considerada como parte da

dignidade das crianças. Os prestadores de cuidados devem cuidar das crianças com atitudes gentis e comunicação competente.

Uma boa comunicação com os doentes e suas famílias requer sensibilidade para o momento de desenvolvimento da criança, adequação da linguagem, respeito aos aspetos culturais e compreensão da doença (Piassi & Carvalho, 2023), equilibra entre oferecer informações completas sobre todas as opções de gestão para os pais tomarem decisões informadas e, ao mesmo tempo, apoiar as preferências dos pais para envolvimento na tomada de decisões (Ang et al., 2023). A tomada de decisão partilhada ao longo do processo de doença dos filhos é valorizada pelos pais (Correia et al., 2022).

As necessidades da criança podem ser categorizadas em clínicas, de desenvolvimento, psicológicas, sociais e espirituais, embora haja muita sobreposição entre elas (Benini et al., 2022).

Uma doença pediátrica que limita ou ameaça a vida tem efeitos traumáticos nos membros da família: a dinâmica e os papéis familiares, as aspirações e esperanças futuras mudam frequentemente, assim as necessidades da família também deverão ser tidas em conta no planeamento de cuidados. Recomenda-se apoiar a família no processo de cuidado, planear atividades, ensinamentos e treino para reduzir a carga e o cansaço provocado pelo cuidado, aumentar a qualidade de vida familiar e fornecer apoio psicológico (Öztürk & Alemdar, 2023.)

De acordo com as normas Internacionais dos CPP, os cuidados de repouso ao cuidador devem ser disponibilizados para as famílias e outros cuidadores sempre que se demonstre necessário (Benini et al., 2022).

Assim, os CPP constituem um modelo inter e multidisciplinar de intervenção, envolvendo o cuidado individualizado, focado na criança, orientado para toda família (Correia et al., 2022).

Ao abordar o paciente pediátrico, o fisioterapeuta precisa individualizar a terapêutica, ajustando e implementando progressivamente o tratamento com a finalidade de melhorar a qualidade de vida do doente e sua família.

Muitos sintomas em crianças em CPP são comuns, como dor, sintomas respiratórios, sintomas neurológicos (espasticidade) e sintomas psicológicos. A fisioterapia respiratória e as técnicas voltadas para o controle dos sintomas neurológicos são as especialidades mais prevalentes da fisioterapia na CPP (Ortiz-Campoy et al., 2021).

Segundo Alves e Gil (2014), quando os doentes se encontram confinados ao leito e/ou com a sua mobilidade e uma funcionalidade reduzida deve-se prevenir, manter ou melhorar a capacidade funcional. Para esse efeito utilizam-se técnicas como mobilização ativa, ativo-assistida ou passiva., pois esse tipo de conduta pode ser fundamental para a melhoria ou manutenção da amplitude de movimento, do equilíbrio, da propriocepção, postural, homeostase circulatória, bem como a prevenção de úlceras de pressão e atrofia muscular.

Doentes com sequelas neurológicas também podem ser beneficiados por meio de estimulação sensorial, isso fará com que interajam com o meio a partir das experiências vividas utilizando o toque, a textura, os cheiros, os sabores, a música e as luzes. Recursos como a hidroterapia, terapia manual, como massagem induzirem o relaxamento e alívio a dor e reduzem os sintomas psicofísicos como o stress, a ansiedade, a depressão e também sintomas causados por efeitos colaterais da medicação. (Alves & Gil,2014)

O ensino à família do manuseamento postural e das secreções, do controle da espasticidade ou do tônus muscular e dos posicionamentos e transferências para que desenvolva o mínimo possível de deformações é uma das intervenções da fisioterapia. (Ortiz-Campoy et al., 2021)

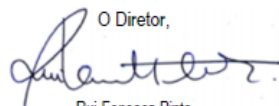
Anexos

Anexo I – Certificados



CERTIFICADO

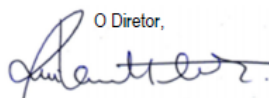
Certifica-se que Tásia Marina Faustino Ferreira participou no workshop "Estética em Cuidados Paliativos" no âmbito do II Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, organizado pela Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria, pelo ciTechCare e pelo Município de Leiria, que teve lugar no 20.10.2023, entre as 15h00 e as 16h30, nesta Escola de Saúde.

O Diretor,

Rui-Fonseca Pinto



CERTIFICADO

Certifica-se que Tásia Marina Faustino Ferreira participou no II Congresso Internacional de Cuidados Paliativos, promovido pela Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria, pelo ciTechCare e pelo Município de Leiria, que teve lugar nesta Escola de Saúde no dia 21 de outubro de 2023, entre as 9h00 e as 18h00.

O Diretor,

Rui-Fonseca Pinto