

Cuidados paliativos em centros especializado em reabilitação: uma revisão sistemática

Palliative care in specialized rehabilitation centers: a systematic review

Caroline Bertuol Dacoregio^{1*}, André Roberto Faria¹, Caio Cesar Melo Corrêa¹, Gabriela Feldhaus de Souza¹, Juliana Ribeiro dos Santos¹

¹Centro Especializado em Reabilitação CER II, Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC), Lages-SC, Brasil.

*Autora para correspondência: c.bertuoldacoregio@gmail.com

RESUMO

Frente às inquietações sobre o papel da reabilitação em cuidados paliativos, em especial no Centro Especializado em Reabilitação (CER), o presente estudo teve como objetivo identificar na literatura estudos que elucidam como os cuidados paliativos são promovidos nos CER. Revisão sistemática, com busca nas bases de dados Medline, Lilacs, Scielo, Google Acadêmico, PEDro e Cochrane, no mês de Abril de 2023, utilizando como descritores “Cuidados Paliativos” AND “Centro Especializado em Reabilitação” e respectivos em inglês e espanhol. Inicialmente foram encontrados 94 artigos, destes apenas um se encaixou nos critérios da pesquisa. O estudo trata-se de um relato de caso, em um CER, com grupo de educação em saúde com pacientes diagnosticados com Esclerose Lateral Amiotrófica e seus familiares. Com o grupo foi possível, melhorar a compreensão sobre a doença, melhorar o cuidado e enfrentamento da mesma. Observa-se que grupos podem ser uma estratégia eficaz para melhora do cuidado e promoção da qualidade de vida, mas pouco tem se documentado sobre cuidados paliativos em CER, logo, necessitam de mais estudos.

Palavras-chave: Reabilitação. Práticas interdisciplinares. Cuidados paliativos.

ABSTRACT

Faced with concerns about the role of rehabilitation in palliative care, especially in the *Centro Especializado em Reabilitação* (CER), this study aimed to identify studies in the literature that elucidate how palliative care is promoted in the CER. Systematic review, with search in Medline, Lilacs, Scielo, Google Scholar, PEDro and Cochrane databases, in April 2023, using as descriptors “*Cuidados Paliativos*” AND “*Centro Especializado*

Realização:



Apoio:



em Reabilitação” and respective in English and Spanish. Initially, 94 articles were found, of which only one fit the search criteria. The study is a case report, in a CER, with a health education group with patients diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis and their families. With the group it was possible to improve understanding about the disease, improve care and coping with it. It is observed that groups can be an effective strategy for improving care and promoting quality of life, but little has been documented about palliative care in CER, therefore, they need further studies.

Keywords: Rehabilitation. Interdisciplinary placement. Palliative care.

1 INTRODUÇÃO

O Projeto de Lei 2460/22 cria o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, tendo como foco aliviar o sofrimento, melhorar a qualidade de vida e apoiar pacientes com doença em estágio avançado (BRASIL, 2022), promovida por equipe multidisciplinar (OMS, 2022). O suporte físico, psicológico, social e espiritual previsto no programa também se aplica aos familiares. Os cuidados são prestados a pacientes que encontram com doenças que limitam e ameaçam a continuidade da vida, como: câncer, falência orgânicas; síndromes demenciais; doenças neurodegenerativas; doenças autoimunes, algumas doenças crônicas e outras (DIRETRIZ PARA CUIDADOS PALIATIVOS, 2018).

Ao objetivar promover qualidade de vida, pensa-se em reabilitação e estudos vem sendo realizados para compreender o papel da reabilitação nos cuidados paliativos. Conceitua-se por reabilitação “o conjunto de medidas que ajudam pessoas a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente” (SCHOELLER *et al.*, 2021), logo, pensar em reabilitação pode auxiliar as práticas em cuidados paliativos (MINOSSO; SOUZA; OLIVEIRA, 2016).

Ao tratar-se de reabilitação e funcionalidade, uma das redes de assistência no âmbito do Sistema Único de Saúde, é a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, a qual visa assegurar acompanhamento e cuidados qualificados para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde

Realização:



Apoio:



(BRASIL, 2012). Entre os componentes desta rede, encontram-se os Centro Especializado em Reabilitação (CER), segundo Portaria 793/2012 (BRASIL, 2012).

No Brasil, segundo Dados do CNES/Net, existem 266 CER, Modalidade Física, cadastrados, destes, 23 situam-se na região sul do Brasil, cinco destes em Santa Catarina e um no município de Lages. O CER II, da cidade de Lages-SC, situa-se na Universidade do Planalto Catarinense (UNIPLAC), presta cuidados multidisciplinares e com articulação de fluxos com a atenção básica, atenção especializada em reabilitação física e intelectual e a atenção hospitalar de urgência e emergência (CER, 2016).

Visto o crescente aumento de pacientes em cuidados paliativos e seus familiares, que procuram o CER, os profissionais têm se questionado, sobre como promover a assistência de qualidade a esta população, bem como qual o papel da reabilitação em CER nos cuidados paliativos. Assim, objetivou-se identificar na literatura os estudos que elucidam como os cuidados paliativos têm sido promovidos nos CER.

2 METODOLOGIA

O estudo trata-se de uma revisão sistemática, realizada seguindo os Principais Itens para Análises Sistemáticas e Meta-análises (PRISMA) (MOHER *et al.*, 2009). No momento da pesquisa não foram encontrados registros no PROSPERO sobre a temática.

A busca de artigos foi realizada por três revisores independentes no mês de Abril nas seguintes bases de dados: Google Acadêmico, Medline, Lilacs, Scielo, PEDro e Cochrane. Os descritores em Ciências da Saúde (DeCS) estabelecidos para a busca foram: “Cuidados Paliativos” e “Centro Especializado em Reabilitação”, nos idiomas português, inglês e espanhol, além do uso do operador booleano AND entre os descritores. Tais descritores deveriam estar identificados no título, resumo ou palavras-chave dos artigos pesquisados.

Os critérios para a inclusão dos estudos foram: elucidar como os cuidados paliativos estão sendo promovidos nos CER, artigos completos, com acesso gratuito e *online*, publicados até Abril de 2023. Destaca-se que esses elementos apenas nortearam a elaboração desse texto, que não tem o propósito de sumarizar resultados, tampouco abordar a totalidade de publicações científicas da área. Foram respeitados os princípios éticos, bem como, os direitos autorais e referências.

Realização:



Apoio:



Durante a análise dos estudos, iniciou-se a leitura dos títulos, seguida da leitura dos resumos e posteriormente dos textos completos. Considerou-se como aspecto limitador, não ser estudos sobre cuidados paliativos em CER. Os artigos selecionados para revisão, foram analisados e caracterizados de acordo com: autor, ano de publicação, estado, objetivo e principais resultados sobre cuidados paliativos em CER.

3 RESULTADOS

Um total de 94 publicações foram identificadas nas bases de dados pesquisadas, sendo estes encontrados no Google Acadêmico, sendo 86 nacionais e 8 internacionais. A partir dos critérios de inclusão, apenas uma (1) publicação nacional foi selecionada: dois (2) artigos não disponibilizaram o texto completo, todas as publicações apresentavam acesso gratuitamente e 93 artigos não abordaram cuidados paliativos dentro dos CER. Os dados extraídos dos artigos selecionados são apresentados no Quadro 1.

Quadro 1- Dados do estudo selecionado para revisão de literatura.

Autor (Ano) Estado	População	Objetivo	Resultado
Gomes; Silva; Oliveira (2021) Espírito Santo.	Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), seus familiares e cuidadores, dentro de um CER.	Descrever a experiência de um grupo de educação em saúde, com pessoas diagnosticadas com ELA, seus cuidadores.	O grupo foi conduzido e construído de forma multidisciplinar e no contexto da reabilitação promoveu acesso à informação cuidados paliativos, maior conhecimento sobre a doença, apoio emocional, ampliação e construção de redes sociais e de suporte para o enfrentamento da doença.

Fonte: Próprios autores (2023).

4 DISCUSSÃO

Segundo a OMS (2022), “Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida”. Já a reabilitação é compreendida como o conjunto de medidas que ajudam pessoas a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente e desta forma melhorar sua qualidade

Realização:



Apoio:



de vida (RELATÓRIO MUNDIAL DAS DEFICIÊNCIAS, 2012). Assim, pensar em cuidados paliativos pode estar associado ao reabilitar.

Desta forma, o processo de reabilitação envolve o educar e conscientizar as pessoas sobre seu quadro, para desenvolvimento de conhecimento e habilidades para a auto ajuda, assistência e tomada de decisões (WHO, 2012). É importante ressaltar que os aspectos emocionais e psicológicos, bem como a qualidade de vida, devem ser levados em consideração desde o momento do diagnóstico e durante todo o curso da doença (PAGANONI *et al.*, 2015).

Assim, grupos de educação em saúde, são estratégias no processo de reabilitação, pois promovem compreensão das doenças, no caso sobre a ELA, geram suporte e apoio emocional através do compartilhamento de experiências, ampliação e construção de redes sociais e de suporte para o enfrentamento da doença, tornando-se parceiros ativos no processo de cuidado (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2021).

A Carta de Ottawa (1986), ressalta que indivíduos e comunidades devem ter oportunidade de conhecer e controlar os fatores determinantes da sua saúde, sendo ambientes favoráveis, o acesso à informação, bem como oportunidades para fazer escolhas mais saudáveis, os principais elementos capacitantes. As abordagens em grupo podem proporcionar desenvolvimento de habilidades pessoais e possibilidades de enfrentamento da doença, promovem experiências positivas sobre viver uma vida significativa e compartilhada, apesar das incapacidades graves, além de apoiar os relacionamentos familiares e a ampliação das redes sociais (GOMES; COUTINHO; MIYAMOTO, 2014; MADSEN; JEPPESEN; HANDBERG, 2019).

O grupo de educação em saúde com pacientes com ELA e seus familiares, se deu através de oito encontros, abordando assuntos como: Conhecendo a ELA; Reabilitação Respiratória; Direito das pessoas com ELA; A mobilização de pessoas com ELA; Vivendo com ELA aprendendo com eles (Informações sobre ELA a população); Cuidados com a alimentação e deglutição; Uso de Recursos de Tecnologia Assistiva na ELA; O cuidado de quem cuida (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2021). Acredita-se que compreender a doença e sua condição pode contribuir no enfrentamento, tomada de decisões e gerenciamento de sua condição, assim, contribuindo para melhoria de qualidade de vida.

Realização:



Apoio:



Um dos temas solicitados por familiares e cuidadores foram cuidados paliativos e terminalidade, onde apesar da relevância os pesquisadores relatam não terem promovido a discussão devido a precocidade da constituição do grupo e a falta de amadurecimento e elaboração da possibilidade de morte entre os participantes (GOMES; SILVA; OLIVEIRA, 2021). Isso ressalta a importância dos diálogos em equipe multidisciplinar, em CER, para amadurecimento da equipe e entendimento sobre cuidados paliativos, para então dar continuidade ao processo de reabilitação na perspectiva dos cuidados paliativos.

Nota-se que ainda existe muita resistência em falar-se sobre cuidados paliativos, visto que o estudo mesmo sendo realizado em pacientes em cuidados paliativos e seus familiares, pouco denominou como cuidados paliativos, mesmo estes sendo realizados. Novos estudos são necessários para maior compreensão sobre cuidados paliativos na reabilitação, bem como nos CER.

5 CONCLUSÃO

Grupos de educação em saúde são importantes para compreensão das doenças, no caso sobre a ELA, para suporte e apoio emocional através do compartilhamento de experiências, ampliação e construção de redes sociais e de suporte para o enfrentamento da doença. Mas observa-se que pouco se fala de cuidados paliativos em Reabilitação em CER, e um dos motivos pode ser o evitar o termo por associar-se por fase terminal.

Ressalva-se que novos estudos são necessários, a assistência com pacientes em cuidados paliativos e seus familiares e cuidadores necessita ultrapassar as barreiras hospitalares, bem como, precisa-se trabalhar a educação, conscientização desta população sobre sua condição, como também que estar em cuidados paliativos, nem sempre representa estar em estágio terminal de vida.

Novos estudos devem ser realizados, elucidando o papel da reabilitação aos cuidados paliativos, bem como sobre como os cuidados paliativos são promovidos nos CER, para que assim, possamos contribuir na qualidade de vida, funcionalidade e participação desta população e seus familiares.

Realização:



Apoio:



REFERÊNCIAS

- BRASIL. **Lei 2460/22 cria o Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Brasília, 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**: Institui a rede de cuidado à pessoa com deficiência no âmbito do sistema único de saúde. Brasília, 2012.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012.
- CENTRO ESPECIALIZADO EM REABILITAÇÃO –CER. **Manual do Centro Especializado em Reabilitação (Física e Intelectual) CER II UNIPLAC**. Lages, 2016.
- GOMES, C.M.S.; COUTINHO, G.C.; MIYAMOTO, S.T. Efeitos do programa de educação em pacientes com artrite reumatoide do Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (HUCAM)-projeto piloto. **Revista de Terapia Ocupacional**, v. 24, n. 3, p. 250-8, 2014.
- GOMES, C.M.S.; SILVA, A.R.; OLIVEIRA, J.F.P. Grupo de educação em saúde para pessoas com esclerose lateral amiotrófica, seus familiares e cuidadores. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 1, p. 323-333, 2021.
- MADSEN, L.S.; JEPPESEN, J.; HANDBERG, C. “Understanding my ALS”. Experiences and reflections of persons with amyotrophic lateral sclerosis and relatives on participation in peer group rehabilitation. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 12, p. 1410-1418, 2019.
- MINOSSO, J.S.M.; SOUZA, L.J.; OLIVEIRA, M.A. Reabilitação em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 25, n. 3, p. 1-9, 2016.
- MOHER, D. *et al.* Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 10, n. 62, p. 1006-1012, 2009.
- OMS. Relatório mundial sobre a deficiência. Trad Lexicus Serv Linguíst. São Paulo: Governo do Estado (São Paulo), 2012.
- PAGANONI, S. *et al.* Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. **Neuro Rehabilitation**, v. 37, n. 1, p. 53-68, 2015.
- SCHOELLER, S.D. *et al.* **Enfermagem de Reabilitação**. Rio de Janeiro: Thieme Revinter, 2021.
- WHO. Ottawa Charter for Health Promotion. In: e 1st International Conference on Health Promotion; 1986; Ottawa, CA. Geneva, 2012.

Realização:



Apoio:

