



Escola Superior de Saúde Atlântica

Licenciatura em Fisioterapia

Projeto de investigação II

4º Ano – 2017/2018

Projeto de Investigação

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral.

Elaborado por:

Anabel Martinez Piñeiro

Nº do estudante:

201592791

Orientado por:

Prof.^a Cláudia Maia Moura

Barcarena, Junho de 2018

Escola Superior de Saúde Atlântica

Licenciatura em Fisioterapia

Projeto de investigação II

4º Ano – 2017/2018

Projeto de Investigação

Projeto de Investigação

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral.

Elaborado por:

Anabel Martinez Piñeiro

Nº do estudante:

201592791

Orientado por:

Prof.^a Cláudia Maia Moura

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

O autor é o único responsável pelas ideias expressas neste relatório.

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

Agradecimentos

Ao meu marido **František Fleišman**, pelo apoio incondicional.

As minhas mães **Barbara Piñeiro** e **Caridad Piñeiro**, pela confiança, motivação e o exemplo constante de superação.

Aos **meus pacientes com Paralisia Cerebral do Centro Nuno Belmar da Costa**, por fazerem-me ver a fisioterapia com outros olhos.

A minha colega **Teresa Silva**, por estar sempre presente para ajudar.

A professora **Cláudia Maia e Moura**, pela ajuda e disponibilidade.

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

Resumo

As ações paliativas, como cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos, devem ser implementadas por todo e qualquer profissional de saúde que possua formação básica em cuidados paliativos, no sentido de alívio do sofrimento derivado a situação clínica do doente. Sendo o fisioterapeuta um profissional de saúde com competências e capacidades para integrar estas ações paliativas, poderia integrar as mesmas, na sua intervenção terapêutica, direcionando-as especialmente, no tratamento de patologias e condições de saúde crônicas de grande impacto, como a Paralisia cerebral (PC), que afeta aproximadamente 17 milhões de pessoas mundialmente. Devido ao aumento da esperança de vida e da longevidade nesta população, em paralelo com a diversidade de condições de saúde associadas, e as mudanças fisiopatológicas que acontecem com a idade, parece-nos relevante a integração das ações paliativas em adultos com PC. Tal, poderia reforçar uma intervenção terapêutica com ênfase na manutenção da funcionalidade e qualidade de vida tendo a mesma como base uma abordagem multidisciplinar e contínua ao longo do ciclo de vida.

Pelo que já aqui foi exposto, o seguinte projeto tem como **principal objetivo** *conhecer as crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com PC*. De modo a alcançar este objetivo, foram delimitados os seguintes objetivos específicos: (1) conhecer o estado da arte sobre a intervenção terapêutica na PC de adultos e a sua relação com os cuidados paliativos; (2) compreender o impacto percebido pelos fisioterapeutas das ações paliativas nos utentes com PC e nas suas famílias e (3) compreender o impacto percebido pelos fisioterapeutas das ações paliativas em utentes com PC, na sua própria experiência profissional. **Metodologia:** Estudo transversal e exploratório de desenho fenomenológico, enquadrado no paradigma qualitativo. Será selecionada uma amostra de forma não probabilística com recurso à técnica de amostragem de conveniência, a partir de uma população de fisioterapeutas que trabalham com PC em adultos na região de Lisboa e Vale do Tejo. O estudo terá uma duração prevista de 20 semanas e os dados serão recolhidos mediante entrevistas semi-estruturadas. **Conclusão:** Prevê-se que a realização deste projeto contribua para aumentar o conhecimento sobre as ações paliativas, e a importância da sua

incorporação na intervenção terapêutica em utentes com condições de saúde crónicas como a PC, bem como servir de motivação para a realização futura de estudos semelhantes na área com a finalidade de melhorar a qualidade da abordagem terapêutica na prevenção das complicações associadas a doença e o declínio funcional, promovendo a qualidade de vida e autonomia da pessoa adulta com PC.

Palavras-chave

Paralisia cerebral, Adultos, Fisioterapia, Ações paliativas.

Abstract

Palliative actions, such as care that integrate the principles and philosophy of palliative care should be implemented by any health professional who has basic training in palliative care, in the sense of alleviating suffering derived from the clinical situation of the patient. The physiotherapist as a health professional with skills and abilities to integrate these palliative actions, could integrate them in their therapeutic intervention, directing them especially, in the treatment of pathologies and chronic health conditions of big impact, such as Brain palsy (BP), which affects approximately 17 million people worldwide. Due to the increase in life expectancy and longevity in this population, in parallel with the diversity of associated health conditions and the pathophysiological changes that occur with age, the integration of palliative actions in adults with cerebral palsy remains relevant. This could reinforce a therapeutic intervention with emphasis on the maintenance of functionality and quality of life, based on a multidisciplinary approach throughout the life cycle.

The purpose of this project is to know the beliefs and attitudes of physiotherapists about the integration of palliative actions in their therapeutic intervention with adults with BP. In order to achieve this objective, the following specific objectives were delineated: (1) To know the state of the art about the therapeutic intervention in the adult CP and its relationship with the palliative care; (2) to understand the impact perceived by physiotherapists, of palliative actions in BP patients and their families and (3) to understand the impact perceived by physiotherapists, of palliative actions in BP patients in their own professional experience. Methodology: Transverse and exploratory study of phenomenological design, framed in the qualitative paradigm. A non-probabilistic sample will be selected using a convenience sampling technique from a population of physiotherapists working with BP in adults in the Lisbon and Tejo Valley region. The study will last 20 weeks and the data will be collected through semi-structured interviews. Conclusion: It is expected that this project will contribute to increase knowledge about palliative actions, and the importance of its incorporation into therapeutic intervention in patients with chronic health conditions such as BP, as well, serve as motivation for the future realization of similar studies in the area with the aim of improving the quality of

the therapeutic approach in the prevention of complications associated with disease and functional decline, promoting the quality of life and autonomy of the adult person with BP.

Key Words

Brain palsy, Adults, Physiotherapy, Palliative actions.

Índice

Introdução	1
Enquadramento teórico	5
1. Paralisia cerebral	5
1.1 Paralisia cerebral: condição e necessidades associadas	5
1.2 Fisioterapia e a sua intervenção em pessoas com PC	6
2. Cuidados paliativos, Fisioterapia e Paralisia Cerebral	8
2.1 cuidados paliativos	8
2.2 Fisioterapia em Cuidados Paliativos	9
2.3 Cuidados paliativos, reabilitação e gestão de doenças neurológicas de longa duração	10
3. Crenças e Atitudes	11
Metodologia	13
1. Objetivos	13
1.1 Objetivo Geral	13
1.2 Objetivos Específicos	13
2. Desenho do estudo	13
3. População-Alvo	14
4. Amostra e tipo de amostragem	14
5. Processo de Seleção da Amostra	14
5.1 Critérios de Inclusão	14
5.2 Critérios de Exclusão	15
6. Instrumentos de Recolha de dados	15
7. Variáveis	16
8. Procedimentos de Aplicação	16

9. Plano de Tratamento de Dados.....	17
Reflexões Finais e Conclusões	19
Referências Bibliográficas	21
APÊNDICES	I
APÊNDICE I. PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO.....	III
APÊNDICE II. CONSENTIMENTO INFORMADO	VII
APÊNDICE III. FOLHA DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	XI

Lista de Abreviaturas e Siglas

PC - Paralisia Cerebral

LTNC - Condições neurológicas de longa duração

BP - Brain Palsy

SCPE - Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

APFISIO - Associação Portuguesa de Fisioterapeutas

Introdução

O presente trabalho encontra-se enquadrado no âmbito da disciplina Projeto de investigação II do 2º semestre do 4º ano da licenciatura em fisioterapia da Escola Superior de Saúde Atlântica, tendo sido solicitado a realização de um projeto de investigação numa das áreas de estudo relevantes a prática da fisioterapia.

O tema escolhido está estreitamente relacionado com a intervenção da fisioterapia na PC em adultos, e a interligação desta com os cuidados paliativos. Sendo a questão orientadora: Quais são as crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com PC?

Segundo a Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2002), a paralisia cerebral é a causa mais comum de deficiência neuro-musculo esquelética na infância, com uma prevalência de dois a três casos por cada 1.000 nados vivos.

Sendo então a PC uma condição de saúde com incidência tão elevada, tem por consequente uma ampla distribuição dos serviços de saúde, sendo a área de reabilitação um dos pilares mais importantes na abordagem multidisciplinar de estes utentes. A intervenção da fisioterapia encontra-se integrada dentro deste processo de reabilitação, ocupando um papel essencial no mesmo, acompanhando ao indivíduo com PC nas diferentes etapas da vida. Após ter sido realizada uma pesquisa, constatou-se uma maioria significativa de estudos e artigos científicos que descrevem e orientam a intervenção terapêutica em contexto pediátrico. Posto isto, considera-se relevante abordar esta temática desde a perspectiva do fisioterapeuta no contexto da sua intervenção com adultos com PC.

A PC, foi definida como uma perturbação do desenvolvimento, postura e movimento, que causa limitações na atividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo do cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. Normalmente, é acompanhada por distúrbios da comunicação, perceção e comportamento, epilepsia e problemas músculo-esqueléticos associados (SCPE, 2009). Apesar das alterações no controlo da postura e do movimento, e das condições de saúde associadas a cada indivíduo, tem-se observado um aumento da

esperança média de vida nas pessoas com PC (Strauss, Shavelle, Reynolds, Rosenbloom & Day, 2007).

A PC é uma condição não progressiva e com manifestações clínicas não estáticas, que mudam paralelamente ao desenvolvimento neuromuscular do indivíduo. Complicações de longo prazo e comorbidades da PC incluem espasticidade e contraturas articulares, limitação da mobilidade e obesidade resultante, escoliose e suas complicações sistêmicas, alterações cognitivas, atrofia muscular e epilepsia e complicações associadas (Aisen et al., 2011). Embora tudo isto aconteça, a longevidade das pessoas com PC tem aumentado, observando-se de igual modo um aumento da esperança média de vida nesta população (Strauss et al., 2007).

O aumento da esperança de vida e da longevidade em indivíduos com PC, irá sempre paralelo as mudanças fisiopatológicas que acontecem com a idade, potencializado pelas comorbidades que acompanham esta condição de saúde. Constituindo um fato que precisa ser abordado desde uma perspetiva mais abrangente em relação a manutenção da funcionalidade e qualidade de vida.

Os serviços de reabilitação para pessoas com PC diminuem em frequência e acessibilidade aquando da transição para a vida adulta, embora a diversidade de condições de saúde associadas a cada indivíduo com PC implique uma abordagem multidisciplinar e continua ao longo do ciclo de vida (Bottos, Feliciangeli, Sciuto, Gericke & Vianello, 2001).

Comparativamente com os artigos científicos e estudos publicados sobre PC infantil, os realizados em adultos representam a minoria e são realizados principalmente desde uma perspetiva médica. Verificando-se que a intervenção terapêutica nesta etapa está pouco documentada e existe assim uma falta de consenso e de linhas orientadoras para a prática, considera-se relevante o estudo desta temática, porque poderá vir a contribuir para uma intervenção terapêutica multifatorial, sustentada no princípio da prática baseada na evidencia.

Da literatura que será apresentada neste projeto, parece-nos ainda que a incorporação das ações paliativas na intervenção terapêutica nesta população poderá ser uma mais-valia.

Tal poderá ser admitido como objeto de estudo se compreendermos que as ações paliativas correspondem a cuidados que integram os princípios e filosofia dos cuidados paliativos, em qualquer serviço, para aliviar o sofrimento consequente da situação clínica da pessoa. Além de medidas não-farmacológicas e farmacológicas para o controlo sintomático, as ações paliativas incluem também, comunicação com o doente e família assim como com outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos, preferências e autonomia do doente. Devem ser implementadas por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em cuidados paliativos (Bernardo et al., 2016).

A seguir será apresentado um estudo transversal e exploratório de desenho fenomenológico, com o objetivo geral de conhecer as crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com PC. Os objetivos específicos são conhecer o estado da arte sobre a intervenção terapêutica na PC de adultos e a sua relação com os cuidados paliativos e compreender o impacto percebido pelos fisioterapeutas das ações paliativas nos utentes com PC, a suas famílias e na sua própria experiência profissional.

Como estrutura deste projeto após esta introdução, será apresentado um enquadramento teórico, o qual abordará vários tópicos, entre os quais se encontram a definição de paralisia cerebral, as suas complicações associadas e a intervenção fisioterapêutica nesta condição de saúde, os cuidados paliativos, e as ações paliativas como parte destes, assim como a definição de crenças e atitudes. A metodologia deste projeto será explicada, descrevendo o paradigma e desenho de estudo, os objetivos gerais e específicos, a população-alvo, amostra e tipo de amostragem, e os instrumentos de recolha de dados seguido do procedimento de aplicação. Seguidamente serão apresentadas as conclusões e reflexões finais do projeto, onde será abordada uma análise crítica do estudo e as limitações na realização do mesmo. Por ultimo será exposta a bibliografia bem como os apêndices deste projeto.

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

Enquadramento teórico

1. Paralisia cerebral

1.1 Paralisia cerebral: condição e necessidades associadas

A PC é a causa mais comum de deficiência neuro-musculo esquelética na infância, com uma prevalência de dois a três casos por cada 1.000 nados vivos, sendo definida como uma perturbação do desenvolvimento, da postura e do movimento, que causa limitações na atividade, atribuídas a um distúrbio não progressivo, que ocorre no cérebro em desenvolvimento, do feto ou da criança. É normalmente acompanhada por distúrbios da sensação, cognição, comunicação, perceção e comportamento, por epilepsia e por problemas músculo-esqueléticos secundários (SCPE, 2002).

Embora a PC seja uma condição não progressiva, as suas manifestações clínicas não são estáticas e mudam ao longo do tempo paralelamente ao desenvolvimento neuromuscular do indivíduo. Complicações de longo prazo e comorbilidades da PC incluem espasticidade e contraturas articulares, limitação da mobilidade e obesidade resultante, escoliose e suas complicações sistémicas, alterações cognitivas, atrofia muscular, epilepsia e as suas complicações associadas (Aisen et al., 2011).

Apesar das alterações no controlo da postura e do movimento, e das condições de saúde associadas a cada indivíduo, tem-se observado um aumento da esperança média de vida nas pessoas com PC (Strauss et al., 2007) devido à melhoria nas condições de saúde, com natural incremento do número de pessoas adultas com PC.

Apesar do crescimento cessar no final da adolescência, a necessidade de serviços de saúde nesta população permanece alta e é provavelmente semelhante à da juventude. Mesmo com estas necessidades, há na literatura um consenso, que destaca a falta de serviços para adultos com PC (Young, 2007).

A diversidade de condições de saúde associadas, a cada indivíduo com PC implica uma abordagem multidisciplinar e continua ao longo do ciclo de vida. No entanto, os serviços

de reabilitação a pessoas com paralisia cerebral diminuem em frequência e acessibilidade aquando da transição para a vida adulta (Bottos et al., 2001).

Devido a pouca informação disponível sobre as necessidades de cuidados de saúde em adultos com PC, a fonte mais comumente encontrada é uma série de casos clínicos relatada na literatura médica. Destes, destacam-se como principais cuidados de saúde os destinados à prevenção/tratamento dos muitos problemas de saúde que se originaram na infância e continuam na idade adulta tal como deficiências na mobilidade e destreza, espasticidade, problemas de deglutição e complicações respiratórias. Além disso, novas questões de saúde que emergem na idade adulta, que incluem: início precoce da artrite e osteoporose, refluxo gastroesofágico, fraturas, infeções respiratórias, edemas e espasticidade progressiva (Binks, Barden, Burke, & Young, 2007).

Encontraram-se apenas alguns artigos importantes que oferecem uma abordagem empírica das necessidades dos adultos com PC. As fontes consultadas relatam desafios associados à transição, ressaltando-se o desejo de melhorar esta etapa, na base do desenvolvimento e implementação de programas de transição, que pretendem colmatar o fosso entre os sistemas de cuidados de saúde pediátricos e de adultos, devido a que os programas previamente desenvolvidos para este fim, têm maiormente uma base idiossincrática, ou ainda não fazem parte da prática clínica padrão. O desenvolvimento de novos conhecimentos será essencial para orientar o desenvolvimento de soluções para os problemas dos adultos com PC, porque as necessidades de cuidados de saúde deles, são um território desconhecido. As etapas subsequentes devem se concentrar na implementação dessas soluções e na medição de sua eficácia (Young, 2007).

1.2 Fisioterapia e a sua intervenção em pessoas com PC

A fisioterapia é o serviço prestado por fisioterapeutas a indivíduos e populações de forma a desenvolver, manter ou restaurar a mobilidade e capacidade funcional ao longo da vida. É prestada muitas vezes em circunstâncias em que o movimento e a função estão comprometidos pelo envelhecimento, lesões, dor, doenças agudas ou crónicas, distúrbios, condições ou fatores ambientais, privilegiando o movimento funcional como parte importante de um estilo de vida saudável.

A prestação de cuidados, envolve a interação entre o fisioterapeuta, utentes/clientes, outros profissionais de saúde, famílias, cuidadores e comunidades. Foca-se nas áreas de promoção, prevenção, tratamento/intervenção, habilitação e reabilitação, em função de maximizar a qualidade de vida dos utentes. Essas áreas de atuação, abrangem o bem-estar físico, psicológico, emocional e social dos utentes (Associação Portuguesa de Fisioterapia, s.f.).

A intervenção terapêutica em crianças com PC encontra-se em constante processo de desenvolvimento, com objetivo de oferecer aos utentes uma intervenção cada vez mais imediata, homogênea e com base na evidência científica recente.

Segundo a Sociedade Italiana de Neuropsiquiatria da Criança e do Adolescente - Sociedade Italiana de Medicina Física e Reabilitação (2016) nas suas “Diretrizes para a Reabilitação de Crianças Afetadas pela Paralisia Cerebral”, as intervenções terapêuticas, educacionais e de saúde atualmente propostas para crianças com PC são ainda extremamente heterogêneas, situação em parte relacionada à variabilidade clínica de crianças afetadas, complexidade das funções envolvidas e à evolução variada e dinâmica das habilidades desses pacientes.

Estas recomendações são organizadas, conceitualmente, em três seções que consideram:

- para quem são (o perfil funcional do paciente, definido de acordo com os eixos motores e não motores; o conjunto de dados que descreve as dimensões essenciais de seu estado de saúde);
- as habilidades/atividades, em relação à idade da criança, que precisam ser desenvolvidas (a área funcional, ou campo de intervenção diferenciado pela idade);
- o modo de proceder (os métodos operacionais a serem utilizados).

O paciente deve ser acompanhado ao longo de sua vida, sendo o objetivo favorecer um desenvolvimento adaptativo, interativo e recíproco que pode variar da educação da pessoa com deficiência à educação dos outros sobre a deficiência. A intervenção deve permitir a identificação e organização de ações apropriadas para garantir a máxima participação na vida social, económica e cultural, em relação ao desenvolvimento de capacidades, tanto

alcançadas quanto potenciais, e a idade e expectativas do indivíduo. Para garantir a eficácia no processo de reabilitação, a intervenção deve ser oportuna, intensiva, em progresso e centrada na família (SINPIA - SIMFER, 2016).

Tal como já atrás foi referido, apesar das restrições nas atividades e participação, compromisso progressivo e perda funcional sejam relatadas mais frequentemente em adultos do que nas crianças, para adolescentes e adultos com PC, há menos serviços disponíveis (Jeglinsk, Surakka, Brogren & Autti-Ramo, 2010).

Os princípios para a promoção da saúde e bem-estar dos adultos com PC, são semelhantes aos que se aplicam na infância, ou seja, a tónica deve ser dada à promoção e manutenção da mobilidade sempre que possível. A intervenção terapêutica em adultos deverá ser dirigida de modo a evitar o desenvolvimento precoce de complicações associadas às contraturas musculares e alterações articulares consequentes da espasticidade, prevenção de infeções respiratórias e hipomobilidade e bem como no sentido de facilitar a boa postura, combinando com medidas para tratar e aliviar a dor (Strauss, Ojdanaa, Shavellea & Rosenbloomb, 2004).

Segundo Strauss (2004), a importância do exercício físico para prevenir a dor crónica e a deterioração física, assim como para manter a atividade e a participação na vida quotidiana, tem sido enfatizada em vários estudos, e de acordo com a sua revisão, não há pesquisas sobre quais as diretrizes clínicas para o planeamento de reabilitação a longo prazo para adolescentes e adultos com PC que possam ser consideradas, pelo que Strauss conclui que há uma necessidade urgente de desenvolver e estudar intervenções de reabilitação para adolescentes e adultos com paralisia cerebral.

2. Cuidados paliativos, Fisioterapia e Paralisia Cerebral

2.1 cuidados paliativos

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidados e um sistema organizado e altamente estruturado para a prestação de cuidados tecnicamente competentes, encontrando-se entre os seus objetivos a promoção de qualidade de vida do doente e sua família, assim como o apoio na tomada de decisão e disponibilização de oportunidades para o crescimento

peçoal. Sendo tão importantes, que podem e devem ser implementados, em conjunto com terapêuticas dirigidas à cura/controlo da doença (Bernardo et al., 2016).

As pessoas e as situações clínicas por elas vividas, alvo de cuidados paliativos, apresentam-se num espectro muito amplo. Desse espectro poderão fazer parte crianças e adultos com malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida e/ou apoio de longa duração para as atividades de vida diária, como é o caso de adultos com PC que apresentem maiores limitações da funcionalidade. No mínimo consideram-se dois níveis de prestação de cuidados paliativos: ação paliativa e cuidados paliativos especializados.

As ações paliativas, correspondem a cuidados que integram os princípios dos cuidados paliativos em qualquer serviço não especializado nestes cuidados, no sentido de aliviar o sofrimento devido à situação clínica do doente. Incluindo medidas farmacológicas e não-farmacológicas para o controlo sintomático, comunicação com o doente e família e outros profissionais de saúde, apoio na tomada de decisão e respeito pelos objetivos e preferências do doente. Devem ser implementados por todo e qualquer profissional de saúde, devendo para tal possuir formação básica em cuidados paliativos, preferencialmente pré-graduada (Bernardo et al., 2016).

2.2 Fisioterapia em Cuidados Paliativos

A Fisioterapia em cuidados paliativos utiliza uma abordagem que abrange todas as áreas do saber da Fisioterapia, sendo destinada a pessoas com doenças que ameacem a sua vida e/ou não respondam a uma intervenção curativa. O seu principal objetivo é prevenir e compensar a diminuição da funcionalidade, otimizando a mobilidade e função para incremento da qualidade de vida. Pretende ainda alcançar os seus objetivos através da prevenção, alívio de sintomas, ensino e treino de competências significativas para o doente, cuidadores e equipa. Em cuidados paliativos, o fisioterapeuta encontra-se inserido numa equipa transdisciplinar, facilitando a intervenção em qualquer fase e ambiente, oferecendo a possibilidade de uma vida tão ativa quanto possível (APFISIO, s.f.).

2.3 Cuidados paliativos, reabilitação e gestão de doenças neurológicas de longa duração

O Sistema Nacional de Serviços do Reino Unido para Condições de saúde de Longo Prazo, defende o cuidado ao longo da vida, para pessoas com condições neurológicas de longa duração (LTNC), entre elas incluída a PC, destacando a necessidade de provisão de neurologia especializada, serviços de reabilitação e cuidados paliativos para apoiar pessoas ao longo de sua doença e até o final da vida deles (Turner-Stokes et al., 2007).

Em 2007, em Londres foi realizado um estudo cujo principal objetivo foi explorar a interação entre os cuidados paliativos especializados, a neurologia e serviços de reabilitação, e as percepções de consultores que trabalham nas três especialidades em relação aos seus papéis relativos ao cuidado de pessoas com condições neurológicas de longo prazo (LTNC). Objetivando-se que nos últimos anos, os serviços de cuidados paliativos têm reconhecido cada vez mais as necessidades de estes pacientes (Turner-Stokes et al., 2007).

Estas condições neurológicas, entre elas a PC, tem um curso de tempo mais longo e mais variável, com sintomas diversos, e muitos pacientes têm deficiências complexas que incluem as cognitivas, comportamentais e de comunicação, bem como deficits físicos. Por estes motivos, as diretrizes recomendam, encaminhamento para serviços de cuidados paliativos desde etapas previas ao desenvolvimento de complicações. Por outro lado, a gestão de incapacidade a longo prazo e o controlo de sintomas nas LTNC têm sido sempre um elemento central de muitos serviços de reabilitação, especialmente aqueles baseados na comunidade (Turner-Stokes et al., 2007).

Uma das conclusões mais relevantes do estudo supra-citado sugere que uma compreensão da interface entre neurologia, reabilitação e cuidados paliativos é fundamental para garantir um trabalho conjunto que ofereça cuidados adequados para pessoas com LTNC (Turner-Stokes et al., 2007).

3. Crenças e Atitudes

Sendo as crenças e atitudes objeto deste estudo, considera-se necessário compreender melhor estes dois conceitos através da literatura. Assim, as atitudes são um processo de consciência individual, organizado através da experiência, que determina atividades reais ou possíveis do indivíduo no mundo social, predispondo para responder a determinada classe de estímulos com determinada classe de respostas (Vala, 2004).

De modo semelhante, as crenças são elementos do sistema cognitivo, que se organizam na memória segundo leis, que são independentes do referente ao que pertence, estabelecendo a existência de um relacionamento entre dos elementos, modificando-se em função da informação nova e afetando outras crenças (Bernardo, Suarez, Martínez-Torvisco & Hess, 1997).

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

Metodologia

1. Objetivos

1.1 Objetivo Geral

Conhecer as crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com PC.

1.2 Objetivos Específicos

- Conhecer o estado da arte sobre a intervenção terapêutica na PC de adultos e a sua relação com os cuidados paliativos;
- Compreender o impacto percebido pelos fisioterapeutas das ações paliativas nos utentes com PC;
- Compreender o impacto percebido pelos fisioterapeutas das ações paliativas na família dos utentes com PC;
- Compreender o impacto percebido pelos fisioterapeutas das ações paliativas em utentes com PC, na sua própria experiência profissional

2. Desenho do estudo

Este é um estudo transversal exploratório, sendo transversal pois pretende entrevistar os terapeutas só uma ocasião, e exploratório porque tem como objeto de estudo um tema ainda pouco explorado como as crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com PC.

Este estudo enquadra-se no paradigma qualitativo, sendo a investigação qualitativa orientada por métodos de investigação baseado nas crenças e numa abordagem holística dos seres humanos parecendo-nos desta forma a mais adequada a este tipo de estudo. Tal implica a exploração e descrição das crenças e atitudes dos sujeitos, neste estudo em concreto dos fisioterapeutas, e a compreensão de comportamentos e interações humanas,

que modificam ou influenciam direta ou indiretamente na formação dessas mesmas crenças e atitudes (Fortin, 2009).

O desenho de estudo será do tipo fenomenológico, sendo que a fenomenologia estuda e interpreta fenómenos como um todo valorizando a significação que as pessoas lhe atribuem (Fortin, 2009). Observando a questão orientadora já acima apresentada, este projeto que visa conhecer crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração ações paliativas, procura fazê-lo pelo próprio significado que os fisioterapeutas dão ao fenómeno das ações paliativas e do impacto destas. Estes significados podem estar condicionados pelo grau de familiarização com os próprios conceitos de ações e cuidados paliativos que, como foi já exposto na revisão da literatura, são conceitos ainda recentes, pouco presentes e pouco integrados no raciocínio e prática clínica.

3. População-Alvo

População-alvo: Fisioterapeutas que trabalham com PC em adultos.

População acessível: Fisioterapeutas que trabalham com PC em adultos na região de Lisboa e Vale do Tejo

4. Amostra e tipo de amostragem

Neste projeto a amostra será não probabilística com recurso a amostragem de conveniência, sendo a mais adequada visto possibilitar com facilidade o acesso a fisioterapeutas que trabalham com adultos com PC. Não sendo expectável o acesso à população inteira, reconhece-se a não representatividade da mesma, é, portanto, limitada quanto a generalização dos resultados (Fortin, 2009).

5. Processo de Seleção da Amostra

5.1 Critérios de Inclusão

- Fisioterapeutas com 6 anos ou mais anos de experiência trabalhando com adultos com PC.

É escolhido este número de anos de experiência profissional baseado num estudo realizado para abordar a necessidade de um sistema padronizado para classificar a função motora em crianças com paralisia cerebral, onde os terapeutas participantes respondiam ao critério de “experts” na área, a partir de 6 anos de experiência profissional (Palisano et al., 1997).

- Fisioterapeutas com (no mínimo) formação básica de cuidados paliativos.

5.2 Critérios de Exclusão

- Não ter domínio da língua portuguesa.

6. Instrumentos de Recolha de dados

A recolha de dados será feita mediante entrevistas semi-estruturadas, sendo o tipo mais comum de entrevistas utilizadas na pesquisa qualitativa. Contemplam o uso de perguntas predefinidas abertas, onde o pesquisador é livre para solicitar esclarecimentos (Holloway & Wheeler, 2010). Tal facilita a coleta de dados mais aprofundados sobre o tema em questão “Crenças e atitudes”, do que os obtidos através de perguntas predeterminadas e estruturadas (Ryan, Coughlan & Cronin, 2009), permitindo compreender a significação do fenómeno vivido pelos fisioterapeutas (Fortin, 2009).

A entrevista será baseada nas seguintes questões principais:

- O que entende por ações paliativas?
- Aplica este tipo de ações na sua intervenção terapêutica? Se sim, de que forma?
- Tem encontrado diferenças relativamente aos utentes e às suas famílias, após a implementação das ações paliativas na sua intervenção terapêutica?
- De que forma a implementação das ações paliativas na sua intervenção terapêutica, tem modificado a sua atividade profissional?

Em conjunto com a entrevista oral será também utilizada uma folha de registo onde contemplará a seguinte informação sobre o entrevistado:

- Idade;
- Género;
- Anos de experiência profissional em PC de adultos;
- Formação específica em cuidados paliativos pré ou pós-graduada.

7. Variáveis

<i>Nome da variável</i>	<i>Natureza da variável</i>
Idade Género	Variáveis descritivas da caracterização da amostra.
Anos de experiência em paralisia cerebral. Formação específica em cuidados paliativos.	Variáveis descritivas da caracterização da amostra.
Categorias das respostas	Variáveis primárias que surgirão a partir da recolha de dados.

8. Procedimentos de Aplicação

Com a finalidade de conhecer os fisioterapeutas que trabalham em PC com adultos, da Região de Lisboa e Vale do Tejo, e os seus respetivos contactos por email, será enviado um pedido a Associação Portuguesa de Fisioterapeutas (ver APÊNDICE I). Após serem obtidos os contactos, será enviado o email aos terapeutas, com um resumo dos principais aspetos e objetivos do projeto, assim como os critérios de inclusão, para que quem se enquadre, possa decidir a sua participação.

As entrevistas serão realizadas com previa marcação do horário mais conveniente e num lugar á escolha do entrevistado, em ambiente privado; observando especial atenção em proteger a confidencialidade e dignidade do entrevistado. O tempo no que decorrerá a entrevista pode variar consoante o entrevistado, sendo expectável 60 minutos para cada fisioterapeuta.

Antes de começar a entrevista será explicado novamente ao participante, os objetivos e as etapas do projeto, e será entregue o consentimento informado (ver APÊNDICE II), que contempla o pedido de autorização para a áudio-gravação da entrevista.

Ao finalizar a entrevista oral, será preenchido pelo entrevistador a folha de registro (ver APÊNDICE III), com a informação necessária sobre cada participante. O entrevistador deverá esclarecer as dúvidas sobre o projeto que possam ter surgido no decorrer da entrevista.

9. Plano de Tratamento de Dados

O processo de análise dos dados ocorre em conjunto com a recolha destes, permitindo ao investigador aprofundar no tema de investigação (DiCicco-Bloom & Crabtree, 2006) e preservar a singularidade da experiência vivida por cada participante, ao mesmo tempo em que permite compreender o fenómeno sob investigação (Streubert & Rinaldi, 2011).

Após a realização de todas as entrevistas, irá proceder-se à análise dos dados da seguinte forma:

- A escuta das descrições verbais dos participantes será seguida pela leitura e releitura das transcrições textuais, o que permitirá ao pesquisador ficar imerso nos dados, possibilitando a identificação e extração de declarações significativas.
- Cada uma das transcrições será reenviada individualmente a cada participante de forma a afirmarem a veracidade do que foi transcrito.
- Se procederá a criação de um código de identificação, o qual permitirá determinar a fonte de procedência de cada dado.
- A organização dos dados será feita a traves de um sistema de código e recuperação, sendo este o meio pelo qual o pesquisador rotula os temas que surgem à medida que os dados são reunidos. Esse processo envolve vários níveis de codificação, à medida que conceitos básicos são consolidados em agrupamentos maiores de ideias.

- Depois de os dados serem codificados, será gerado significado a partir deles, anotando temas, padrões e grupos dentro dos dados, além de identificar as relações entre os temas e os grupos. Gerar significado a partir de dados qualitativos, envolve um processo interpretativo no qual os dados são reduzidos a pequenos componentes (codificação), reorganizados em componentes maiores (temas) e exibidos de maneiras que ilustram as relações entre os componentes. Esse processo é interativo, ou seja, o pesquisador irá entre as etapas várias vezes, fazendo modificações ao longo do caminho até que a análise final das relações entre os temas se encaixe nos dados.
- Verificar o processo de análise de dados. Um pesquisador externo será convidado a auditar a análise. Através deste processo, o pesquisador externo fará uma análise detalhada da análise de dados para determinar se os passos que o pesquisador deu e as conclusões que foram tiradas em cada passo, fazem sentido lógico e aparecem para ele nos dados. (Os comentários do auditor serão cuidadosamente considerados e usados para revisar os resultados e verificar as conclusões que foram tiradas do estudo) (Domholdt, 2000).

Reflexões Finais e Conclusões

A realização de este projeto constitui por si só, uma experiência de crescimento pessoal e académico, possibilitando um conhecimento mais profundo ao método qualitativo e as técnicas de pesquisa, bem como, sobre as áreas de atuação da fisioterapia, tão importantes quanto a intervenção em condições de saúde crónicas e os Cuidados Paliativos. Ambas constituem individualmente, áreas de grande importância dentro da fisioterapia, e em conjunto, representam incógnitas a serem exploradas em função de garantirmos uma intervenção terapêutica mais abrangente e multidisciplinar.

Foram sentidas várias dificuldades no processo de elaboração do projeto, principalmente em relação à quantidade e acessibilidade de artigos científicos sobre a PC em adultos, visto que existe um predomínio evidente, de artigos publicados e investigações relacionadas com a PC em contexto pediátrico. Observou-se também como limitação a confecção deste projeto a falta de artigos e publicações científicas, no que diz respeito aos cuidados paliativos em condições de saúde crónicas não progressivas, o que constitui também uma oportunidade para aprofundar a investigação sobre estas temáticas.

O processo de seleção da metodologia, embora se tenha revelado complicado ao início, (devido a pouca familiarização com as especificidades do método qualitativo), não constituiu uma maior dificuldade, pois o processo de aprendizagem e investigação requeridos é sentido como um aspeto positivo que aumentou a motivação, devido a necessidade de aprofundar e atualizar conhecimentos.

Foram sentidas dificuldades face a elaboração deste projeto de investigação, em língua portuguesa, visto que a mesma não é a língua materna. Mas, todo o trabalho de pesquisa de e escrita contribuíram grandemente para desenvolver e melhorar as capacidades de interpretação e redação, o qual representa um grande passo no crescimento profissional da autora.

Entre as limitações que se prevêem acontecer neste estudo, encontra-se a amostra, sendo não expectável o acesso à população inteira, reconhece-se a não representatividade da mesma, e, portanto, a limitação quanto a generalização dos resultados.

Prevê-se também que o facto de os terapeutas terem trabalhado em PC de crianças previamente (o qual acontece com certa frequência) possa influenciar na especificidade das suas respostas. Assim como também a variabilidade dos contextos de ambiente de trabalho do terapeuta (hospitalar, domiciliário, lares etc...) poderá influenciar na forma em que integram as ações paliativas na sua prática ou bem no facto de não as integrarem.

Prevê-se que a realização deste projeto contribua para aumentar o conhecimento sobre as ações paliativas, e a importância da sua incorporação na intervenção terapêutica em utentes com condições de saúde crónicas, com um índice de prevalência tao elevado como a PC.

Com a elaboração deste projeto de investigação e a sua implementação futura pretende-se conhecer as crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral. Espera-se também que após a implementação do projeto, se consiga ter uma noção mais aprofundada, do nível de familiarização dos fisioterapeutas com os cuidados paliativos, e a integração dos mesmos, mais especificamente das ações paliativas na sua intervenção terapêutica.

Espera-se que a temática escolhida, por ser pouco abordada na literatura, motive a realização de estudos futuros na área, devido a sua relevância para melhorar a qualidade da abordagem terapêutica na prevenção das complicações associadas a doença e o declínio funcional, promovendo a qualidade de vida e autonomia dos doentes com PC.

Referências Bibliográficas

- Aisen, M. L., Kerkovich, D., Mast, J., Mulroy, S., Wren, T.A., Kay, R. M., & Rethlefsen, S. A. (2011). Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *The Lancet Neurol*, (10), 844-852.
- Associação Portuguesa de Fisioterapia. (Sin fecha). Sobre a fisioterapia: O que é a fisioterapia. Lisboa, Portugal. Recuperado de: <http://www.apfisio.pt/o-que-e-a-fisioterapia/sobre-a-fisioterapia/>.
- Bernardo, R., Suarez, E., Martínez-Torvisco, & J., Hess, S. (1997). Actitudes y creencias sobre el medio ambiente en la conducta ecológica responsable. *Papeles del Psicólogo*, (67).
- Bottos, M., Feliciangeli, A., Sciuto, L., Gericke, C., & Vianello, A. (2001). Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. *Developmental medicine & Child Neurology*, (43), 516–528.
- Binks, J., Barden, W., Burke, T., & Young, N. (2007). What Do We Really Know About the Transition to Adult-Centered Health Care? A Focus on Cerebral Palsy and Spina Bifida. *Physical Medicine and Rehabilitation*. 88(8), 1064–1073.
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, (40), 314–321.
- Domholdt, E. (2000). *Physical Therapy Reserch*. Philadelphia, USA: W.B. Saunders Company.
- Fortin, M.F., Cote, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lisboa, Portugal: Lusodidacta.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. third edition. Oxford, UK: Wiley-Blackwell.

- Jeglinsk, I., Surakka, J., Brogren, E., & Autti-Ramo, I. (2010). Evidence on physiotherapeutic interventions for adults with cerebral palsy is sparse. A systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 24(9), 771-788.
- Palisano, R., Rosembaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system, to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental medicine & Child Neurology*, (39), 214-223.
- Ryan, F., Coughlan, M., & Cronin, P. (2009). Interviewing in qualitative research: the one-to-one interview. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 16(6), 309-314.
- Sociedade Italiana de Neuropsiquiatria da Criança e do Adolescente - Sociedade Italiana de Medicina Física e Reabilitação. (2016). Recommendations for the rehabilitation of children with cerebral palsy. *European Journal of Physical and Rehabilitation Medicine*, 52(5), 691-703.
- Strauss, D., Shavelle, R., Reynolds, R., Rosenbloom, L., & Day, S. (2007). Survival in cerebral palsy in the last 20 years: signs of improvement? *Developmental medicine & Child Neurology*, 49(2), 86-92.
- Strauss, D., Ojdanaa, K., Shavelle, R., & Rosenbloom, L. (2004). Decline in function and life expectancy of older persons with cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, (19), 69-78.
- Streubert, H. J., Rinaldi, D. (2011). *Qualitative Research in Nursing Advancing the Humanistic Imperative*. Philadelphia, USA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Developmental medicine & Child Neurology*, (44), 633-640.
- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. (2009). Reference and Training Manual. *Medical Education*, (43), 471-499.

- Turner-Stokes, L., Sykes, N., Silber, E., Khatri, A., Sutton, L., & Young, E. (2007). From diagnosis to death: exploring the interface between neurology, rehabilitation and palliative care in managing people with long-term neurological conditions. *Clinical Medicine*, 7(2), 129-136.
- Vala, J., & Monteiro, M. B. (2004). *Psicologia Social*. Lisboa, Portugal: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Young, N. L. (2007). The Transition to Adulthood for Children with Cerebral Palsy. What Do We Know About Their Health Care Needs? *Journal of Pediatric Orthopedics* 27(4), 476-478.

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

APÊNDICES

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

APÊNDICE I. PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

Lisboa, __/__/____

Exmo. senhor(a) Presidente da Associação Portuguesa de Fisioterapeutas

Eu, Anabel Martinez Piñeiro, na qualidade de aluna de 4o ano da licenciatura em Fisioterapia lecionada pela Escola Superior de Saúde da Atlântica University Higher Institution, venho por este meio solicitar a Vossa Exa. a colaboração na obtenção de informações pertinentes a realização do meu estudo de investigação.

Peço a lista nome e contactos por via email, de todos os fisioterapeutas que trabalham em paralisia cerebral na região de Lisboa e vale do Tejo. Sendo o objetivo de convidá-los a participar de um projeto de investigação. Este projeto propõe-se a conhecer crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral. Sendo essa temática pouco documentada e relevante para nossa pratica clinica.

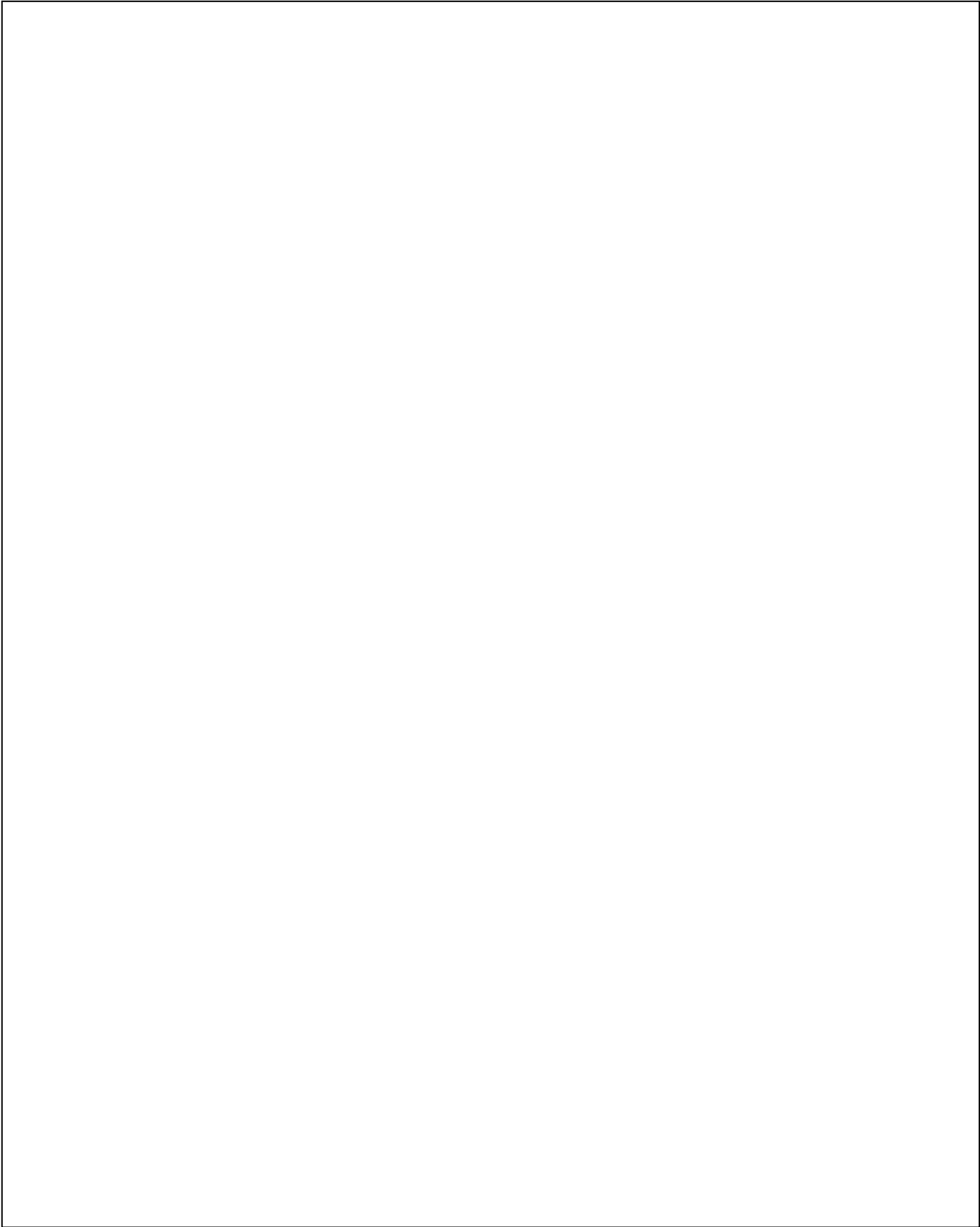
O referido estudo de investigação esta orientado pela professora Cláudia Maia e Moura (Professora da Atlântica University Higher Institution).

Fico a sua disposição para qualquer dúvida ou esclarecimentos adicionais.

Sem outro assunto de momento, agradecida pela sua disponibilidade.

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

APÊNDICE II. CONSENTIMENTO INFORMADO



Formulário de consentimento informado

O meu nome é Anabel Martinez, sou estudante do 4º ano da licenciatura em fisioterapia lecionada pela Escola Superior de Saúde da Atlântica University Higher Institution. Gostaria de convidá-lo(a) a participar no estudo que estou a desenvolver, sob a orientação da professora Cláudia Maia e Moura (Professora da Atlântica University Higher Institution). Que tem como principal objetivo conhecer crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral.

A sua participação no estudo será concretizada mediante a resposta a questões colocadas no contexto de uma entrevista aberta, que será gravada mediante um dispositivo eletrónico de áudio-gravação.

A escolha de participar no estudo é voluntária. Se decidir participar no estudo, poderá abandonar o mesmo em qualquer momento, sem que a decisão gere qualquer prejuízo a sua pessoa.

Toda a informação recolhida será tratada de forma anónima e confidencial e utilizada apenas no contexto do projeto de investigação, nunca sendo os participantes identificados de forma individual. Uma vez apresentados os resultados, os dados originais serão destruídos.

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Em caso de dúvida não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, assine este documento.

Assinatura de quem pede consentimento: _____

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando que apenas serão utilizadas para este estudo e na garantia de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelos investigadores. Confirmando ainda que me foi entregue uma segunda cópia deste documento.

Nome: _____

Assinatura: _____ **Data:** __/__/____

ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINAS E FEITO EM DUPLICADO: UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSETE.

APÊNDICE III. FOLHA DE CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Crenças e atitudes dos fisioterapeutas sobre a integração das ações paliativas na sua intervenção terapêutica com adultos com paralisia cerebral – Licenciatura em Fisioterapia

Caracterização do participante:

Idade:

Género:

Anos de experiencia profissional em PC de adultos:

Formação específica em cuidados paliativos pré ou pós-graduada:

Nome: _____

Data: __/__/____