

MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

A Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos Domiciliários – Revisão Sistemática

Rita Gomes Salgado

M

2018



MESTRADO
CUIDADOS PALIATIVOS

A Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos Domiciliários – Revisão Sistemática

Rita Gomes Salgado

TERAPEUTA OCUPACIONAL. ALUNA DO 8º CURSO DO MESTRADO EM CUIDADOS
PALIATIVOS

M

2018

ORIENTADORA: MARIA FRANCISCA MELO POJAL DA SILVA REGO



“You matter because you are you. You matter to the last moment of your life.”

Dame Cicely Saunders

(citado no Royal College of General Practitioners and Royal College of Nursing, 2012)

Agradecimentos

Aos meus pacientes e colegas que fizeram crescer em mim interesse e admiração por esta temática.

Aos meus pais por acreditarem que cumpriria mais um desafio.

Aos meus amigos pela paciência e compreensão das minhas ausências.

À Ana, a verdadeira irmã mais velha, suporte permanente, incansável e alguém que me compreende mesmo sem ser necessário falar.

Ao Professor Doutor e fantástico terapeuta ocupacional Tiago Coelho pela atenção dispensada, pertinência e saber.

Ao Professor Doutor Rui Nunes por me ter inspirado e encaminhado neste sentido.

À doutoranda e exímia orientadora Francisca Rego pela marcada disponibilidade, presença constante, incentivo, pelos conhecimentos científicos e rigor indispensáveis à elaboração desta dissertação.

Resumo

Enfrentar o diagnóstico de uma doença avançada, progressiva ou incurável implica a consciência da mortalidade e o planeamento do futuro mediante as preferências do paciente e em concordância com a família, nomeadamente no que concerne o local onde pretende ser cuidado, por forma a viver em plenitude o tempo que lhe resta. A maioria dos pacientes, quando compreendem salvaguardada a qualidade dos cuidados, pretende manter-se em casa, local que lhes traz conforto, dignidade, privacidade e a possibilidade de manter laços e ocupações significativas. É precisamente no sentido de garantir esta necessidade humana básica, a ocupação, e de reduzir a sobrecarga dos cuidadores que surge o suporte do terapeuta ocupacional, integrado numa equipa multidisciplinar.

Pretende-se com esta revisão sistemática compreender qual o impacto da terapia ocupacional nos cuidados paliativos domiciliários, especificamente perceber quais as estratégias e métodos utilizados, como são reconhecidos os terapeutas ocupacionais e como podem melhorar a sua prestação de serviços. Com este objetivo, pesquisaram-se 5 bases de dados (MEDLINE, Web of Knowledge, Scopus, Sage e OTseeker) através das palavras-chave “occupational therapy” e “palliative care” ou “terapia ocupacional” e “cuidados paliativos”. A pesquisa decorreu no dia 29 de maio de 2018, pelas 11:00 horas de Portugal Continental, e nenhum artigo foi excluído com base na data de publicação. De um total de 51 artigos encontrados, 4 estudos preencheram os critérios pré-selecionados e foram analisados quanto à sua validade.

De acordo com estes artigos, os tipos de intervenção utilizados com maior frequência pelos terapeutas ocupacionais em contexto domiciliário são a prescrição de produtos de apoio e as avaliações domiciliárias (habitualmente com vista à preparação da alta). É também abordada a gestão de sintomas, o apoio psicológico (e.g.: gestão de ansiedade) e a intervenção cognitiva. Tanto os pacientes e cuidadores como os profissionais se sentem satisfeitos com os serviços prestados, reconhecendo a disponibilidade do serviço e responsividade relativamente às necessidades, nomeadamente no que concerne à independência dos pacientes e sobrecarga dos cuidadores. Ambos destacam as competências de comunicação dos terapeutas e a sua facilidade em gerir aspetos práticos. Porém, ainda persistem dúvidas sobre a abrangência do âmbito dos cuidados.

Conclui-se que existem indicadores fortes sobre os benefícios da atuação da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários. Contudo, a evidência é parca, não generalizável e a informação sobre o papel dos terapeutas ocupacionais neste âmbito é reduzida. Desta forma, verifica-se a necessidade de maior formação académica e de investigação nesta área, em paralelo com a prática clínica, para se comprovar a máxima qualidade dos diferentes serviços, garantindo o foco na ocupação.

Palavras-chave: apoio domiciliário; cuidados paliativos; terapia ocupacional; revisão sistemática.

Abstract

Facing the diagnosis of an advanced, progressive or incurable disease implies an awareness of mortality and future planning through the patient's preferences in accordance with the family, namely in order to choose a place to be taken care of and live in fullness the time he or she has left. Most patients, whenever the safeguard of quality care is assured, intend to stay at home, a place that brings comfort, dignity, privacy and the possibility of maintaining significant bounds and occupations. Therefore in the sense of guaranteeing this basic human need, the occupation and in reducing the caregivers' burden, the support of the occupational therapists arises, integrated in a multidisciplinary team.

The aim of this systematic review is to understand the impact of occupational therapy in home palliative care, specifically the strategies and methods used, how occupational therapists are recognized and how they can improve their service delivery. Thus, 5 databases were searched (MEDLINE, Web of Knowledge, Scopus, Sage and OTseeker) using the keywords "occupational therapy" and "palliative care" or "terapia ocupacional" and "cuidados paliativos". The research was conducted on May 29th 2018, at 11:00 am UTC+00:00 and no articles were excluded based on publication date. From a total of 51 articles found, 4 studies fulfilled the pre-selected criteria and were analysed for their validity.

According to these articles, the most frequently used interventions by occupational therapists in home context are prescription/provision of assistive devices and home assessments (usually to prepare the discharge home). They also address the symptom management, psychological support (e.g.: anxiety management) and cognitive intervention. Patients and caregivers, as well as healthcare professionals, report satisfaction with the services provided, understanding the service availability and the responsiveness to the needs, particularly regarding to patient independence and caregiver burden. They recognize the therapists' communication skills and their ability to manage practical aspects. However, doubts remain regarding the comprehensiveness of care.

In conclusion, there are strong signs about the benefits of occupational therapy on home-based palliative care. However, evidence is sparse, the studies are not generalizable and the information about occupational therapists' practice in this area is reduced. Thus, there's a need to improve the academic training and research in this field, as well as clinical practice, to ensure maximum quality of the different services and a focus on occupation.

Key words: home care; occupational therapy; palliative care; systematic review.

Índice

1) Introdução

1.1) Os cuidados paliativos	8
1.2) Os cuidados paliativos em Portugal	10
1.3) Local de prestação de cuidados paliativos	13
1.4) A terapia ocupacional	15
1.5) A terapia ocupacional nos cuidados paliativos	18
1.6) A terapia ocupacional nos cuidados paliativos domiciliários	22

2) Objetivos

26

3) Materiais e métodos

3.1) Prática baseada na evidência	26
3.2) Revisões sistemáticas	28
3.3) Questão de investigação	30
3.4) Seleção dos termos de pesquisa e critérios de seleção dos estudos	31
3.4.1) Critérios de inclusão	
3.4.2) Critérios de exclusão	
3.5) Seleção dos estudos	32
3.6) Validade dos estudos	33

4) Resultados

35

5) Discussão

43

6) Conclusões

54

7) Referências Bibliográficas

57

Anexos

Anexo I	78
---------	----

Lista de abreviaturas

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos;

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos;

DGS - Direção Geral de Saúde;

EAPC - *European Association for Palliative Care*;

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos;

GSF - *Gold Standards Framework*;

NUTS - Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos;

OMS - Organização Mundial de Saúde;

OPCP - Observatório Português de Cuidados Paliativos;

PBE - Prática Baseada na Evidência;

PRISMA - *Preferred Reporting Item for Systematic reviews and Meta-Analyses*;

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos;

TO - Terapia Ocupacional;

UCP - Unidade de Cuidados Paliativos;

UTC - Coordinated Universal Time;

VIH - Vírus da Imunodeficiência Humana.

Índice de Tabelas

Tabela 1 - Definição da questão de investigação segundo o PICO (p.30);

Tabela 2 - Bases de dados (p.32);

Tabela 3 - Avaliação do risco de viés (p.34);

Tabela 4 - Caracterização dos estudos apresentados (p.38 e 39).

Índice de Figuras

Figura 1 - Diagrama da Estratégia de Seleção de Estudos (p.36).

1) Introdução

“People have woken up to the fact that we may be able to save money overall for society by investing in dying better.” (Sleeman)

1.1) Os cuidados paliativos

“Don’t count the days. Make the days count.” (Muhammad Ali)

Em 2011 mais de 19 milhões de pessoas no mundo sofriam de doenças crónicas, cancro, doenças respiratórias, VIH e outras doenças (doenças ou síndromes clínicas com multimorbidade, doenças crónicas progressivas com cursos longos e doenças com sintomas complexos (Mathers & Loncar, 2006)) com necessidade de cuidados paliativos (Connor & Sepulveda Bermedo, 2014). Em 2015 eram mais de 25,5 milhões de pessoas e esta necessidade mantém-se em crescimento, em conformidade com as alterações demográficas como o envelhecimento da população e aumento da incidência, prevalência e mortalidade associada a doenças crónicas (Department of Health, 2005; Knaul et al., 2018; World Health Organization, 2015).

Apesar dos cuidados paliativos serem entendidos como um direito humano e uma parte importante dos cuidados de saúde (em 2014 na *World Health Assembly Resolution on Palliative Care* foi recomendado que todos os países incorporassem estes cuidados no seu sistema de saúde (World Health Organization, 2014a)), os cuidados ainda não estão disponíveis para todos (World Health Organization, 2018). São escassos, sobretudo em países com baixos recursos, onde a vulnerabilidade das pessoas é marcada, entre outros factos, pela falta de meios como morfina para combater a dor. Isto representa um problema médico, de saúde pública e uma injustiça (Knaul et al., 2018). Por outro lado, nos locais onde existem mais estudos sobre o impacto destes cuidados, países com elevados recursos como os Estados Unidos da América, Canadá, Austrália e Inglaterra, já se reconhecem os benefícios e procura-se encontrar o equilíbrio entre os custos e a disponibilidade e qualidade dos cuidados (Laguna, Goldstein, Allen, Braun, & Enguídanos, 2012). Relativamente aos custos da implementação dos cuidados paliativos, grande parte dos estudos indica substancial diminuição pela transferência dos utentes dos contextos de agudos para casa com suporte ou para unidades de cuidados paliativos (Hodgson, 2012). Assim sendo, os cuidados paliativos podem ser encarados como uma medida custo-efetiva que alivia a pressão dos serviços hospitalares marcadamente sobrecarregados e com recursos reduzidos (Chitnis, Georghiou, Steventon, & Bardsley, 2012; S. Smith,

Brick, O'Hara, & Normand, 2014). Simultaneamente reconhece-se que os pacientes com doenças sérias que recebem cuidados paliativos estão melhor em todos os aspetos (e.g.: controlo de sintomas, qualidade de vida, resultados dos cuidadores como redução de stress e luto disfuncional) do que aqueles que não o recebem e o acesso precoce é mais benéfico que o tardio (Canadian Hospice Palliative Care Association, 2015). O sucesso desta medida compreende-se igualmente no índice de qualidade da morte (The Economist Intelligence Unit, 2015) quando se percebe que estes países estão entre os 10 primeiros.

De acordo com o preconizado os cuidados paliativos melhoram a qualidade de vida de pessoas com doenças limitadoras da vida enfatizando a prevenção e tratamento do sofrimento através da identificação e avaliação da dor (representando o acesso a opioides e analgésicos adjuvantes um papel fundamental) e outros sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais. O que implica o envolvimento da família e amigos (paciente e família representam unidade indissociável de cuidados) e a adoção de uma perspetiva holística sem intuito curativo (Simoens et al., 2010). Com esta abordagem pretende-se afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural afeto à humanidade, enfatizando-se a pessoa doente muito para além da doença da pessoa (Benthall & Holmes, 2011). Assim, é possível garantir a morte no tempo certo, sem a utilização de meios de tratamento desproporcionados (distanásia), preservando o bem-estar e a dignidade da pessoa (Nunes, 2012). Não obstante, garante a inviolabilidade da vida humana (Keown, 2012).

Os cuidados paliativos devem ser prestados em qualquer fase da doença, desde o diagnóstico (pode surgir em simultâneo com terapêuticas dirigidas à cura ou controlo da doença) até à fase agónica, incluindo o suporte às pessoas significativas no processo de luto (cuidados integrais, totais e contínuos) (Broback & Berterö, 2003; S. A. Murray et al., 2017; World Health Organization, 2014b). No entanto, para além da escassez de recursos existem outros motivos bem documentados para justificar a relutância da referenciação incluindo o medo de perturbar os pacientes, não querer abandoná-los, encarar a referenciação como admitir uma falha ou não compreender os seus benefícios (Dumanovsky et al., 2016). Esta questão está associada à utilização errónea da palavra “paliativo” como eufemismo da morte e não diferenciação dos cuidados paliativos modernos com os *hospices* (cuidados de fim de vida (MedlinePlus, 2016)). Ideias reforçadas pelo baixo rácio de cuidados paliativos e consequente direcionar dos recursos para casos de marcada complexidade, em que controlo da doença falhou (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2012). Porém, atualmente têm emergido novos modelos de cuidados paliativos que incluem até a sobrevivência como um possível resultado, o que

implica acompanhamento pelos danos irreversíveis que a doença ou o seu tratamento podem causar mantendo-se a necessidade de auxílio para que a pessoa atinja o seu máximo potencial (Hawley, 2014).

Esta filosofia de cuidados, geralmente direcionados a pessoas com doenças incuráveis e progressivas, podem ser fornecidos em diferentes contextos (e.g.: casa, hospital, unidade) por equipas interdisciplinares bem treinadas para a avaliação e tratamento dos múltiplos sintomas associados à doença ou tratamento dos doentes. Os membros da equipa devem ter formação específica na área e beneficiar de formação contínua, por forma a responder às necessidades reportadas pelos beneficiários (poucos países têm especialistas em número suficiente). Mediante as quais se define um plano terapêutico individualizado que deve ser reavaliado de forma regular (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006). Estas equipas especializadas devem trabalhar em articulação com diferentes serviços existentes na comunidade, tornando o suporte mais consistente e eficiente (Etkind et al., 2017). Preferencialmente os serviços devem estabelecer um plano de investigação e a prática baseada na evidência deve ser utilizada para melhor compreender e abordar os problemas dos doentes (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Nesta fase os pacientes devem manter a sua autodeterminação e autonomia na tomada de decisão sobre problemáticas como o local de cuidados, várias opções de tratamento de sintomas, o uso de opioides, tratamentos paliativos como a quimioterapia, as diretivas avançadas, entre outros (Bélanger, Rodríguez, & Groleau, 2011). A promoção da tomada de decisões não implica a ausência de suporte. Pelo contrário, a relação entre os profissionais e paciente/família deve ser marcada pela comunicação e colaboração (Radbruch et al., 2010). E o paciente e família devem receber continuamente a informação necessária para compreenderem a condição clínica e os tratamentos disponíveis/adequados (National Quality Forum, 2006).

1.2) Os cuidados paliativos em Portugal

“Vivemos num sistema hospitalocêntrico difícil de sustentar no futuro.” (Bárbara Gomes)

Em Portugal no século XVI o médico Amato Lusitano referiu nas suas obras literárias o cuidado prestado aos doentes incuráveis, nomeadamente a pacientes com cancro (patologia mais frequentemente referenciada). Contudo, nos tempos modernos a introdução dos cuidados paliativos foi mais difícil e tardia, remontando unicamente à década de 90: em 1992 foi criada uma unidade de tratamento da dor crónica no hospital do Fundão que mais tarde se veio a tornar um departamento de medicina paliativa; 1994 foi inaugurado um serviço de radioterapia e cuidados

paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto; 1996 foi criado o primeiro serviço de cuidados paliativos domiciliários em Odivelas. Estes acontecimentos não se deveram a uma iniciativa governamental mas a alguns pioneiros desejosos por tratar a dor crónica e garantir a continuidade de cuidados em pacientes em estadios avançados de doenças incuráveis (Neto, 2010). Enquadrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 (Direção-Geral da Saúde, 2004) foi emitido pela primeira vez em 2004 o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (Direcção Geral da Saúde, 2004) que reconheceu estes cuidados como uma necessidade de saúde pública, um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e uma obrigação social, logo uma área de intervenção prioritária. Neste sentido, estabeleceu-se como objetivo a abertura de serviços especializados, em que os cuidados paliativos constituíssem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final da vida. Posteriormente, segundo o Decreto de lei nº 101/2006 (Ministério da Saúde, 2006) os cuidados paliativos foram integrados na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Esta relação entre a RNCCI e os cuidados paliativos faz com que os prestadores de cuidados de saúde por vezes confundam os conceitos e conseqüentemente doentes com efetiva necessidade de cuidados paliativos sejam absorvidos por outras tipologias de cuidados, onde é mais difícil responder de forma efetiva às suas necessidades (Marques et al., 2009).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde, 2012) criou a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, prevendo que as unidades de cuidados paliativos, as equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos e as equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, em funcionamento, criadas no âmbito do Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho (Ministério da Saúde, 2006), passem a integrar a RNCP. Em 2015, através da Portaria n.º165/2016 de 14 de junho (Ministério da Saúde, 2016), foi regulada no âmbito da RNCP, a caracterização dos serviços e a admissão nas equipas locais, e as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos. E em 2016 (Diário da República, 2016), foi designada a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, a qual definiu o Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o biénio 2017-2018 (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017; Diário da República, 2016) que presta particular atenção e estímulo à implementação das ECSCP e à necessidade de todos os hospitais terem uma equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos e nos hospitais dos grupos E e F haver unidades de cuidados paliativos de referência (S. Smith et al., 2014).

Concomitantemente este plano reconhece como essencial o investimento em formação específica e a dinamização do ensino na área dos cuidados paliativos para

a prestação de cuidados de qualidade. Neste sentido, foram estabelecidos protocolos com instituições do ensino superior no âmbito do ensino pré (áreas de Medicina e Enfermagem) e pós graduado (Universidades do Porto, Lisboa e Coimbra com oferta de mestrados e mesmo curso doutoral na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto desde o ano letivo 2016/2017) e desenvolveu-se um “Curso de cuidados paliativos de nível intermédio” (Pereira, Martins, & Pablo e Silva, 2016). Assim como, se pretende trabalhar com as ordens profissionais na definição dos perfis de especialistas em cuidados paliativos e na definição das dotações seguras de pessoal para trabalhar nas equipas.

Em janeiro de 2016 foi apresentado publicamente o Observatório Português de Cuidados Paliativos, constituído por investigadores, departamentos, instituições académicas e instituições prestadoras de cuidados paliativos com o objetivo de proporcionar uma análise independente, precisa e periódica sobre a evolução dos cuidados paliativos em Portugal e estimular a investigação nesta área da saúde. O que demonstra que estão a ser feitos esforços para contornar os, ainda modestos, números de informação recolhida e de profissionais envolvidos na área em Portugal (Bernardo et al., 2016; National Health Service Portugal, 2011; Neto, 2010; Serviço Nacional de Saúde, 2017).

Como refere o relatório da Associação Europeia de Cuidados Paliativos, os cuidados paliativos representam uma prioridade governamental, logo tem existido um aumento dos recursos em cuidados paliativos em Portugal. No entanto, ainda existem múltiplas carências e mantém-se a necessidade de aumentar o investimento político de saúde nesta área. Apesar de parco, o crescimento tem gerado uma maior consciência sobre a importância dos cuidados paliativos por parte da população, existindo um aumento do número de pessoas que considera os cuidados paliativos como um direito básico e não um privilégio. Assim sendo, torna-se imperioso aumentar a quantidade e qualidade dos serviços prestados, apostar na educação especializada em cuidados paliativos para profissionais de saúde e aumentar o número de profissionais dedicados à área (Centeno, Lynch, Donea, Rocafort, & Clark, 2013; Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2016).

1.3) Local de prestação de cuidados paliativos

"I believe that we are solely responsible for our choices, and we have to accept the consequences of every deed, word, and thought throughout our lifetime." (Elisabeth Kübler-Ross)

Até à primeira metade do século XX, a maioria das pessoas que estavam doentes ou a morrer eram cuidadas em casa pela família e membros da comunidade (Aries, 1974). As pessoas morriam em casa. Porém, nas últimas décadas, com os avanços nos conhecimentos médicos, o hospital tornou-se o local preferencial de prestação de cuidados, em detrimento do domicílio. Verificou-se assim, a transição dos cuidados prestados pelas famílias em casa para os cuidados profissionais fornecidos em contexto hospitalar (Cowley, Young, & Raffin, 1992). Dados internacionais revelam que na Europa, à semelhança dos Estados Unidos da América e da Austrália, continuam a morrer por ano um grande número de pessoas no hospital (Broad et al., 2013; Viridun, Lockett, Davidson, & Phillips, 2015). O que condiz com a realidade portuguesa onde cerca de 62% das pessoas morre em contexto hospitalar (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, 2016). A morte passou a ser um fenómeno escondido e a doença decomposta em problemas técnicos resolvidos por prestadores de cuidados de saúde (Kleinman, 1988).

Porém, preconiza-se que o paciente possa escolher o local de morte. Fator que aumenta a satisfação em relação aos cuidados em fim de vida (V. Costa et al., 2016; Sadler et al., 2014), definindo-se inclusivamente como um dos domínios de uma morte com qualidade (Tang, 2003). Isto é, receber bons cuidados passa por receber os serviços adequados, no momento correto e no local mais indicado (Munday, Dale, & Murray, 2007; Riolfi et al., 2014). Na maioria dos pacientes em estadios finais de doença em todo o mundo, segundo a revisão sistemática realizada por Gomes, Calanzi, Gysels, Hall e Higginson (2013), o local preferencial é o domicílio (De Roo et al., 2014; Foreman, Hunt, Luke, & Roder, 2006; Stajduhar, Allan, Cohen, & Heyland, 2008; K. Steinhauser et al., 2001; Tang, Liu, Lai, & McCorkie., 2005).

Em paralelo com as preferências dos pacientes tem-se verificado, com o envelhecimento populacional, uma crescente sobrecarga do sistema hospitalar implicando custos avultados e motivando a procura por soluções alternativas a este tipo de prestação de cuidados (C. Wood & Salter, 2013). Esta combinação de fatores permitiu avançar para a definição de novas políticas de prestação de cuidados (The Choice in End of Life Care Programme Board, 2015), nomeadamente implicou alterações ao sistema de saúde, dando-se grande ênfase à prestação de cuidados

em casa e conseqüente morte no domicílio (Cantwell et al., 2000). Os cuidados paliativos fornecidos em contexto domiciliário por especialistas estão associados ao controlo eficaz de sintomas (e.g.: *delirium* e “estertor da morte”), à melhoria da comunicação relacionada com a saúde e ao suporte psicossocial. Simultaneamente existe um aumento do número de mortes em casa, referência atempada e precoce para unidades especializadas e evitam-se hospitalizações desnecessárias (Seow et al., 2014). Assim como, se obtêm melhores resultados no luto e na satisfação dos pacientes e cuidadores (Dhaliwal & Muckaden, 2015). Em adição ao aumento da qualidade dos serviços pensa-se que há diminuição da utilização de recursos e custos (Brumley et al., 2007; Chen et al., 2015; B. Gomes, Calanzani, Curiale, Mccrone, & Higginson, 2013; Rabow et al., 2013; Riechelmann & Krzyzanowska, 2008; Riolfi et al., 2014; Simoens et al., 2010; The Economist & Intelligence Unit, 2015). Fator ainda não comprovado mas relevante porque a austeridade económica é frequentemente apontada como limitadora dos serviços de cuidados paliativos na comunidade (Dixon, King, Matosevic, Clark, & Knapp, 2015; The Choice in End of Life Care Programme Board, 2015).

Neste sentido, tem sido feito um esforço internacional concertado para fortalecer os cuidados gerais em fim de vida coordenando com cuidados especializados, por forma a melhorar o atendimento das pessoas (Department of Health, 2008; Quill & Abernathy, 2013). Para estas a casa representa mais do que um espaço físico, mas igualmente a familiaridade, a presença das pessoas que se ama e a possibilidade de desfrutar de uma vida “normal” (Gott, Seymour, Bellamy, Clark, & Ahmedzai, 2004; M. A. Murray, O’Connor, Fiset, & Viola, 2003), razões que levam a maioria das pessoas a escolher o domicílio como local preferencial para receber cuidados perante uma doença terminal (Agar et al., 2008; B. Gomes & Higginson, 2006). A dignidade, privacidade e conforto parecem residir num contexto familiar, onde permanecem as relações significativas (Karlsen & Lecturer, 1998). Apesar da baixa linearidade desta opção, existe habitualmente consistência nesta decisão no decurso da progressão da doença. Apenas um quinto dos pacientes alteram as suas preferências com a progressão da doença (B. Gomes, Calanzani, et al., 2013) porque temem sobrecarregar os seus cuidadores e compreendem que a capacidade de gerir os sintomas é mais difícil no domicílio, o que pode comprometer o seu conforto e dignidade (C. Thomas, Morris, & Clark, 2004). Assim sendo, um bom serviço de suporte comunitário deve ser uma prioridade chave (Boateng, 1998). A maioria das situações pode ser dominada no domicílio e, embora mesmo os planos mais bem preparados possam vir a mostrar-se desadequados, as famílias conseguem muitas vezes geri-las desde que tenham a oportunidade de falar com

alguém que conheça a situação do doente, a qualquer hora do dia ou noite (Twycross, 2003).

Não obstante, morrer em casa não é possível em todos os casos, mesmo que corresponda à vontade do paciente, pode não ser viável ou desejável em todas as situações familiares. De forma a obter sucesso é fundamental que exista concordância entre pacientes e cuidadores na tomada de decisão. Deve existir suporte médico disponível 24 horas por dia e mais do que um cuidador, especialmente se o cuidador principal for uma pessoa mais velha e o paciente estiver doente durante várias semanas ou meses. Os recursos financeiros têm de ser suficientes para permitir ao cuidador ficar em casa (e.g.: o cuidador não perde o emprego se ficar em casa) (Cantwell et al., 2000). Quando não se pode ir de encontro às preferências das pessoas devem ser-lhes explicados os motivos a si, às suas famílias e cuidadores e encontradas em conjunto alternativas aceitáveis (Palliative Care Australia, 2018). Wood e Salter (2013) alertam para a potencial ênfase excessiva na promoção da morte em casa, particularmente quando é guiada por pressões económicas, argumentando que devem existir diferentes contextos de prestação de cuidados com elevados padrões de qualidade (B. Gomes et al., 2013).

1.4) A terapia ocupacional

“The most important tool of the world community of occupational therapists will be the mind of the occupational therapist, who, through knowledge of occupation, will foster human capability and influence health.” (Yerxa).

A formação em terapia ocupacional surgiu em 1906 nos Estados Unidos da América, tendo em conta que se acreditava nos efeitos terapêuticos da ocupação em pessoas com patologia física e mental. A ocupação era encarada não só como uma oportunidade de resolução das problemáticas de saúde mas também como uma forma de diminuir a sobrecarga económica dos cuidados com a criação de indústrias hospitalares e o uso de oficinas como porta de saída do hospital (Benetton & Varela, 2001). Em 1910, seria mesmo definida como a “ciência da cura pela ocupação”, já que esta era encarada como agente promotor da saúde, bem-estar e elemento que confere sentido à vida (Silva, Ferreira, Silva, Roldão, & Cosme, 2000).

Atualmente o foco da terapia ocupacional mantém-se na ocupação, parte essencial da natureza humana, manifestada pela participação ativa num conjunto de atividades com diferentes graus de complexidade, vão desde o cuidar de si próprio (e.g.: alimentar, vestir) ao contributo para as estruturas social e económica das suas comunidades (e.g.: desempenhar uma atividade laboral). É uma combinação única,

individualizada de atividades iniciadas e organizadas pelo indivíduo, direcionadas para um objetivo e contextualizadas (num ambiente, período de tempo e cultura específicos) que contribuem para a sua plenitude (Association of Occupational Therapists of Ireland, 2018; Meyer, 1977; Yerxa, 1990). A adoção da ocupação como um conceito fundamental para a terapia ocupacional confirma e compromete para a missão original e propósito da profissão (Evans, 1987).

Neste sentido, surgiu no ano 2000, com o aumento da prevalência das pessoas com comorbilidade e/ou doenças crônicas, causadoras de limitações na participação, a discussão acerca dos seus direitos e conseqüentemente a ciência ocupacional, atualmente um dos pilares fundamentais da terapia ocupacional (Yerxa, 2000). A ciência ocupacional é uma disciplina acadêmica que estuda a forma, a função e o significado da ocupação, bem como o contexto no qual a mesma ocorre, fornecendo as bases para que as abordagens em terapia ocupacional (Silva et al., 2000).

A terapia ocupacional enquanto profissão encontra-se, de acordo com a Federação Mundial de Terapia Ocupacional (2010), centrada na pessoa (vê a pessoa como um todo, abordagem holística) e garante a sua saúde e bem-estar através da participação em ocupações significativas, atividades que o indivíduo valoriza ou pelas quais nutre especial interesse (M. Law, Steinwender, & Leclair, 1998; Matuska, Giles-Heinz, Flinn, Neighbor M., & Bass-Haugen, 2003). O envolvimento nestas atividades pode estar dificultado ou impedido quando surge uma ou múltiplas doenças, desordens ou limitações. Nestes casos, os terapeutas ocupacionais tentam compreender a condição de saúde (que provoca limitações, analisando igualmente as pontos fortes do indivíduo) e ajudam a pessoa a ultrapassar as dificuldades facilitando a recuperação e a eliminação de barreiras. O que visa garantir a participação e a independência e aumenta a satisfação nos diferentes aspetos da vida (pode dar sentido de propósito, abrir novos horizontes e alterar a forma de encarar o futuro) enquanto reduz os custos da saúde (American Occupational Therapy Association, 2018).

Este tipo de problemáticas que impedem que as pessoas façam aquilo que querem ou precisam podem surgir em diferentes idades e fases da vida (e.g.: crianças, adultos com menos ou mais de 65 anos de idade e pessoas em fim de vida). Independentemente da idade o terapeuta ocupacional auxilia as pessoas a funcionarem nos seus diferentes contextos (e.g.: casa, trabalho, escola, comunidade) e dá resposta aos aspetos do bem-estar físico, psicológico, cognitivo e emocional (Friedland, 2011). A espiritualidade encontra também significado no quotidiano (Egan & Delaat, 1994) e muitas pessoas necessitam de suporte espiritual

durante uma crise pessoal, doença, perda ou trauma (Gallagher, 1999).

Isto pode significar ajudar crianças com deficiência a participar ativamente na escola e desenvolver competências sociais, ajudar adultos a recuperar de uma lesão ou traumatismo ou fornecer suporte a pessoas mais velhas com alterações físicas ou cognitivas. Mas implica sempre uma avaliação individualizada do paciente, família e cuidadores e a definição de objetivos. No sentido de alcançar essas mesmas metas e garantir que a pessoa retome função é definido um plano de intervenção. Por forma a garantir que se está a ir de encontro aos objetivos e/ou se deve modificar o plano de intervenção com base nas necessidades e competências do cliente é necessária a avaliação dos resultados (American Occupational Therapy Association, 2018).

Na sua prática o terapeuta ocupacional está focado em facilitar alterações em aspetos do indivíduo como desenvolver competências, restaurar funções perdidas, prevenir disfunções e/ou compensar funções, utilizando técnicas terapêuticas integradas em atividades selecionadas consoante o objetivo pretendido e enquadradas na relação entre o terapeuta e o utente (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 1996). Assim como, pode alterar as características da ocupação, ambiente (e.g.: utilização de ajudas técnicas ou tecnologias de apoio) ou uma combinação de vários para alcançar a participação ocupacional. Os serviços de terapia ocupacional costumam incluir precisamente a avaliação da casa do pacientes e outros contextos, recomendações de produtos de apoio (“qualquer produto especialmente produzido e disponível para prevenir, compensar, monitorizar, aliviar ou neutralizar qualquer impedimento, limitação da atividade e restrição da participação” ISO 9999/2007) e treino para a sua utilização, ensinamentos relativamente a modificações nas tarefas ou atividades para facilitar a participação e orientações/educação a membros da família e cuidadores (Ashworth, 2013; M. Law et al., 1996; WFOT, 2013; World Health Organization, 2007).

Os terapeutas podem trabalhar em diferentes contextos (públicos, privados e organizações não governamentais) como o domicílio/comunidade, escolas, locais de trabalho, estruturas residenciais para pessoas idosas, centros de reabilitação, hospitais, entre outros (World Federation of Occupational Therapists, 2016). Em Portugal a terapia ocupacional já chegou a uma parte significativa destes contextos mas só existe desde 1957, por iniciativa da Santa Casa de Misericórdia de Lisboa. Porém é uma profissão reconhecida e os profissionais descritos pela Boletim de Trabalho e Emprego (Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social, 2017, p.3875) como efetuando “avaliação, tratamento e habilitação de indivíduos com disfunção física, mental, de desenvolvimento, social ou outras, utilizando

técnicas terapêuticas integradas em atividades selecionadas consoante o objetivo pretendido e enquadradas na relação terapêutica/utente; prevenção da incapacidade, através de estratégias adequadas com vista a proporcionar ao indivíduo o máximo de desempenho e autonomia nas suas funções pessoais, sociais e profissionais, e, se necessário, o estudo e desenvolvimento das respetivas ajudas técnicas, em ordem a contribuir para uma melhoria da qualidade de vida”.

1.5) A terapia ocupacional nos cuidados paliativos

“Man, through the use of his hands, as they are energized by mind and will, can influence the state of his own health” (Mary Reilly)

A reabilitação em cuidados paliativos permite melhorar o estado funcional, a qualidade de vida e sintomas como a dor e a ansiedade nesta população, ligada às dificuldades no desempenho das atividades quotidianas, alteração das rotinas e papéis e medo de ser um fardo para os outros (Javier & Montagnini, 2011). Este contributo permite contrariar a tendência de incapacidade e constantes perdas (podem decorrer de múltiplos fatores que incluem o descondicionamento, a fadiga, complicações decorrentes da terapêutica, subnutrição, problemas neurológicos e musculoesqueléticos, dor, disfunções da bexiga e intestinos, doença tromboembólica, depressão e outras morbilidades coexistentes) e aumentar o sentido de autonomia, a autoestima e a participação social (G. Eva & Wee, 2010). Vários autores indicaram que esta mesma abordagem reabilitativa é apropriada a pacientes em cuidados paliativos (Broadwell, 1987; Hopkins & Tookman, 2000) na perspetiva de que a reabilitação nem sempre tem como objetivo curar ou levar a pessoa a readquirir a totalidade da função em todas as áreas. Nos cuidados paliativos as metas passam por fornecer suporte e possibilitar que as pessoas vivam o mais independentemente possível com uma condição. Este processo pode envolver ajudas e produtos de apoio, estratégias de *coping*, a utilização de técnicas de resolução de problemas e suporte contínuo (Tester, 2008). Bray e Cooper (2005) identificaram 4 tipos distintos de reabilitação: preventiva, restaurativa, suportiva e paliativa. A reabilitação paliativa foge ao tradicional, tendo em conta que não é possível compreender a eficácia e sucesso da terapia pela medição das melhorias, já que pode não ser notório um incremento nas competências dos pacientes (J. Cooper, 2006), implicando uma mudança na abordagem e raciocínio (Tester, 2008).

Afigura-se central para a efetividade da prestação de serviços em cuidados paliativos que se forneça a melhor metodologia de cuidados à pessoa em fim de vida, seus cuidadores e família, o que requer uma equipa interdisciplinar e a

utilização dos recursos comunitários disponíveis (World Health Organization, n.d.). Esta equipa inclui um fisiatra experiente em medicina paliativa e é composta por fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala, psicologia, enfermagem, nutrição, terapia respiratória, terapia recreacional e um gestor de caso (King, Nelson, Blankenship, Turturro, & Beck, 2005).

Entre os elementos da equipa destaca-se o terapeuta ocupacional (American Occupational Therapy Association, 1987), que vem recordar que as pessoas com doenças ameaçadoras da vida também têm direito ao envolvimento ocupacional e participação, independentemente da trajetória da doença, do ambiente em que vivem ou do prognóstico (Keesing & Rosenwax, 2011). Assim como, visa desconstruir o mito que o desejo de participar em ocupações significativas e essenciais diminui no fim de vida. De facto, até se intensifica (OTAL Occupational Therapy Australia Ltd, 2015) e a participação em ocupações significativas influenciam a sua saúde, autorrespeito e sentido de dignidade (la Cour, Nordell, & Josephsson, 2009; Yerxa, 1990).

Em cuidados paliativos o papel do terapeuta afigura-se diversificado, complexo e desafiante (Kealey & McIntyre, 2005). O seu objetivo passa por manter a independência e qualidade de vida usando uma abordagem holística e centrada no paciente, o que implica ajustes entre o atual e futuro estado funcional e de saúde, em resposta às metas e prioridades dos clientes, muitas vezes relacionadas com a sua história de vida (Clark, 1993). Em conjunto, o terapeuta e o paciente definem quais as tarefas que são necessárias para a independência e segurança e que têm significado tendo em conta papéis do indivíduo e o seu autoconceito. É definido um plano individualizado com objetivos a curto e longo prazo e são identificadas as intervenções a implementar para atingir essas metas. As intervenções consideram tanto fatores pessoais (e.g.: diminuição da *endurance*, aumento da ansiedade) como os fatores ambientais e contextuais (e.g.: treino do cuidador, acesso a objetos ou locais, contacto social prevenindo o isolamento) que possam limitar as capacidades e satisfação do cliente e família através do processo de terapia ocupacional para identificar as ocupações que são significativas e para incorporar estratégias de suporte ao envolvimento ocupacional (American Occupational Therapy Association, 2011). O terapeuta tem de ser sensível e desenvolver uma relação de confiança com o paciente e a família, relação essa que é central para a eficácia da intervenção (Tester, 2008). O plano terapêutico, assim como a avaliação das necessidades, devem ser alvo de reavaliação regular pela equipa interdisciplinar (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009).

As estratégias podem incluir a avaliação domiciliária, avaliação e prescrição

de produtos de apoio; ensinamentos em atividades de vida diária e instrumentais; educação em estratégias para a gestão dos sintomas (e.g.: dor, cansaço, dispneia), conservação de energia, relaxamento e gestão do stress (lidando com o incerto e com as perdas); promoção do crescente envolvimento da comunidade e ligação dos pacientes com os serviços de suporte existentes na mesma; facilitação das atividades de lazer e participação social; auxílio para ultrapassar os problemas associados às alterações físicas, isolamento social, tédio e dor emocional que acompanha as doenças terminais e educação e suporte aos cuidadores (J Cooper, 2006; D. Doyle, 1998; Egan, 2003; Prochnau, Liu, & Boman, 2003; The Economist Intelligence Unit, 2015). Paralelamente podem ser promovidas outras atividades significativas direcionadas às necessidades dos clientes, como as atividades criativas, terapias complementares e restaurativas, atividades ao ar livre, na natureza, passeios, estimulação cognitiva ou diversão juntamente com reflexão, discussão e preparação espiritual, atividades filosóficas, atribuição de prendas, narrativas, tempo em família e trabalho sobre a história de vida (M. Pizzi, 2010b). Algumas destas ocupações são únicas do fim de vida, exclusivas deste ponto no tempo, não familiares e o envolvimento da pessoa está sobretudo relacionado com a sua expectativa de morrer. Outras ocupações podem ser familiares mas a natureza dos compromissos ocupacionais altera-se na presença da morte eminente (Jacques & Hasselkus, 2004). As frequentes alterações nas condições físicas, mentais e emocionais dos clientes implicam reavaliações e modificações contínuas no plano de tratamento personalizado (National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services, 2000; Prochnau et al., 2003).

Os terapeutas ocupacionais possuem assim conhecimentos e competências para ajudar as pessoas a participarem nas ocupações de sua preferência e por si selecionadas, de acordo com os limites da sua doença e para sua satisfação, analisando os sintomas causados pela patologia enquanto determinam as barreiras nos autocuidados, lazer e atividades produtivas (J Cooper, 2006). A maior preocupação é que o desempenho dessas mesmas ocupações permita que as pessoas assumam identidades, papéis, aspirações e relações positivas com os outros, com o ambiente e que sejam significativas para o próprio (Duncan, 2011). Dando à pessoa doente a sensação de autoeficácia e controlo sobre a sua vida num quotidiano por vezes empobrecido e limitado pela doença (American Occupational Therapy Association, 2011; Kealey & McIntyre, 2005; Matsumoto, 2012). Como referem Costa, Othero e Cândido (2014) “a terapia ocupacional pode acrescentar à experiência de rutura e limitação, novas histórias e registos que enriquecem o

quotidiano e a vida do sujeito, ressignificando o momento da doença e contribuindo efetivamente para uma vida mais completa, autónoma, de melhor qualidade”.

Tal como Pizzi (1992) escreveu a qualidade de vida não passa simplesmente pelo controlo da dor e manter a pessoa confortável, passa igualmente por melhorar a capacidade de realizar tarefas importantes para a pessoa e sistema familiar criando oportunidades para viver de forma completa e produtiva até à morte. Viver ativamente, e não simplesmente viver, remete à questão da sobrevivência “a qualquer custo”, que esperamos combater sendo facilitadores para a resolução dos problemas dos pacientes (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012). O conhecimento gerado pela ciência ocupacional deve ajudar a melhorar a sua qualidade de vida enquanto a tecnologia médica prolonga os anos de vida. Esta forma de encarar os pacientes é singular e exclusiva da terapia ocupacional (Dawson, 1982).

Assim sendo, acredita-se que a ocupação desempenha um papel significativo nas pessoas com doenças ameaçadoras de vida e que o terapeuta ocupacional faz uma diferença positiva na vida dos seus clientes (Bye, 1998; Rahman, 2000). Reconhece-se também a manutenção do funcionamento ocupacional como elemento vital para o bem-estar e facilitador de experiências de “boa morte” (Jacques & Hasselkus, 2004; Lyons, Orozovic, Davis, & Newman, 2002) que inclui fenómenos como a gestão da dor e outros sintomas, a sensação de conclusão, ter questões funerárias tratadas, não ser um fardo, entre outras (Singer, Martin, & Kelner, 1999; K. E. Steinhauser, Christakis, Clipp, McIntyre, & Tulsky, 2000).

Contudo, na realidade portuguesa, nomeadamente na Lei de Base dos Cuidados Paliativos (Ministério da Saúde, 2012) que regula a atuação portuguesa na área, não está salvaguardada a necessidade da ocupação. O que indica que não são necessários terapeutas ocupacionais a trabalhar em cuidados paliativos em Portugal. No mesmo sentido a Portaria nº174/2014 de 10 de setembro, anexo IV (Diário da República, 2014) faz referência aos recursos humanos recomendados nas unidades de cuidados continuados integrados, sendo a carga horária para terapia ocupacional em cuidados paliativos de 0 horas semanais. Informação que na Portaria nº50/2017 de 2 de fevereiro (Trabalho Solidariedade e Segurança Social e Saúde, 2017) se mantém inalterada.

Assim sendo, na análise dos planos de estudos conducentes ao exercício de diferentes profissões na área da saúde em Portugal, efetuado num estudo recente (Pereira et al., 2016) descrito no Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017-2018, compreendeu-se que a educação está

em consonância com os documentos oficiais e a prática clínica. Ou seja, na terapia ocupacional portuguesa não existe formação básica, pré-graduada em cuidados paliativos. Notando-se apenas alguma aposta em áreas como a medicina e a enfermagem. No entanto, na Austrália, onde se encontra documentada a necessidade da terapia ocupacional em cuidados paliativos, em Dawson e Barker (1995) indicaram que a formação pré-graduada incluía temas relacionados com a perda e luto, as competências de aconselhamento e com a morte/morrer, o que lhes pareceu insuficiente por não cobrir especificamente os cuidados paliativos e *hospice*.

Admite-se que a investigação nesta área é ainda escassa, sendo essencial para garantir a relação entre a ocupação e a terapia ocupacional em fim de vida de forma a que não restem dúvidas sobre o seu contributo na melhoria da experiência de morte (Lala & Kinsella, 2011). Assim como, é necessário aumentar a educação e os recursos para assegurar a melhor abordagem aos pacientes e seus cuidadores (Kealey & McIntyre, 2005). Já Baum (1990) acreditava que é necessário rever o que se faz para compreender como estruturar as atividades e formação de futuro.

1.6) A terapia ocupacional nos cuidados paliativos domiciliários

“Care asserts that as difficult and painful as life can be, it is worth something to be in the present, alive, and doing one’s daily bit.” (Kathleen Norris)

Em resposta aos desejos e preferências dos doentes, relativamente ao local onde gostariam que os cuidados lhes fossem prestados e onde prefeririam morrer, são necessárias diferentes tipologias de recursos especializados, organizados sob a forma de uma rede articulada de cuidados paliativos, garantindo a continuidade de cuidados ao doente e família. Estas tipologias podem existir sob a forma de unidade de cuidados paliativos, equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos, equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos e centros de dia (Radbruch et al., 2010). Estes cuidados requerem especificidade e rigor técnico e devem estar acessíveis a todos os que deles carecem, estando inseridos no “sistema de saúde” (Direção-Geral da Saúde Divisão de Doenças Genéticas Crónicas e Geriátricas, 2005). Todos os serviços deverão assegurar apoio telefónico 24 horas, consulta externa, suporte de outras equipas e profissionais, assim como consulta/programa estruturado de apoio no luto. O estabelecimento de uma rede de recursos contribui para a qualidade dos cuidados de saúde e para a utilização racional e otimizada dos mesmos (Marques et al., 2009).

Neste sentido, torna-se imperioso que os recursos de cuidados paliativos, que se dedicam exclusivamente aos cuidados domiciliários, estabeleçam protocolos

formais de trabalho e formação entre unidades/serviços, sendo indispensável que a informação e documentação sobre a doença e a situação clínica do doente esteja disponível de forma a garantir a continuidade assistencial (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009).

Apesar de legalmente se priorizar a prestação de cuidados no domicílio, o número de ECSCP em Portugal é claramente escasso face às necessidades, estando disponível somente em metade dos distritos do país (Bernardo et al., 2016). Atualmente são conhecidas 26 equipas tendo a sua maioria gestão pública (com base em hospitais ou serviços de saúde primários) (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2017; Serviço Nacional de Saúde, 2018). Sendo que a EAPC (Radbruch et al., 2010), recomenda como requisito mínimo uma equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos por 100 mil habitantes, disponível 7 dias por semana e em funcionamento 24 horas por dia (Radbruch et al., 2010). Capelas (2010) estimou a necessidade de 106 equipas de cuidados paliativos em Portugal, distribuídas proporcionalmente pelas diferentes regiões do país. O Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017) avança com números mais modestos, entre 66 e 101. Não obstante ainda não foram atingidas nem 50% das necessidades e apenas 11 das 25 regiões NUTS III de Portugal têm equipas que prestam cuidados domiciliários (assimetria marcada na cobertura). Assim como, unicamente 4 (uma delas pública) possuem serviços à noite e fim de semana (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2017). Nos países europeus com os melhores rácios, Reino Unido, Polónia e Suécia, existe um serviço a cada 160 a 180 mil habitantes (Centeno et al., 2013).

A função das ECSCP é prestar cuidados especializados aos pacientes que o necessitam em casa e fornecer suporte às suas famílias e cuidadores. Disponibilizam também aconselhamento a médicos de medicina geral e familiar e enfermeiros que prestam cuidados no domicílio (Radbruch et al., 2010). Isto é, o trabalho da equipa pode não ser realizado diretamente, mas acontecer em colaboração com as equipas de cuidados primários ou outras equipas menos diferenciadas, através de conselhos para o controlo de sintomas (e.g.: terapia da dor) e suporte psicossocial. Em casos identificados como sendo de elevada complexidade dos sintomas e problemas, a equipa domiciliária de cuidados paliativos pode assumir o tratamento. O modo de ação depende do modelo de prestação de cuidados do local e do nível de envolvimento dos cuidadores primários. A equipa de cuidados paliativos domiciliários também pode dar assistência no processo de alta, transferência entre o hospital e a casa (Nemeth & Rottenhofer, 2004; Seow et al., 2014).

Espera-se que o crescimento considerável na prestação de serviços domiciliários paliativos venha acompanhado do aumento do número de terapeutas ocupacionais a trabalhar em contexto domiciliário. Afinal, segundo Lynn (1997) e o Comité de Ética da Sociedade Americana de Geriatria, 2 dos 10 princípios básicos da qualidade dos cuidados em fim de vida identificados são a “manutenção da funcionalidade e autonomia” e a “valorização da sobrecarga familiar”, fatores relacionados com a implicação do terapeuta ocupacional na atenção paliativa.

A inclusão do terapeuta ocupacional nestas equipas (embora seja ainda necessário analisar e compreender mais profundamente quais os benefícios da terapia ocupacional domiciliária em cuidados paliativos (Kealey & McIntyre, 2005)), permite incrementar o conforto e funcionalidade do paciente ao mesmo tempo que aborda as necessidades dos cuidadores. O papel do terapeuta ocupacional, tendo patente a ocupação enquanto filosofia base da profissão (Kielhofner, 2008; Wilcock, 1999), passa por otimizar a independência do paciente nas suas atividades quotidianas e proporcionar informação ao cuidador sobre as técnicas mais adequadas de mobilização, estimulação e relaxamento entre outras (Sánchez & Ávila Tato, 2010).

Afinal, o doente e a família são uma unidade indissociável de cuidados paliativos (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009). Para o doente terminal, morrer no domicílio só é possível se existirem familiares ou amigos que desejem assumir a tarefa de cuidar ao longo deste período de tempo (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2010). Cuidar no domicílio constitui para a família do doente em fase terminal um desafio, uma vez que os familiares se irão encontrar perante situações com que não estão habituados a lidar, podendo ser um motivo gerador de angústias face ao desconhecido (O'Neill & Rodway, 1998). Logo, a prestação de cuidados no domicílio implica a integração da família na equipa de cuidados, sendo necessário fornecer-lhe informação e educação que permita adotar uma abordagem de resolução de problemas, por forma a tornar esta experiência bem sucedida (Bucher, Houts, Nezu, & Nezu, 1999). Os ensinamentos incluem a alimentação e hidratação, higiene, administração de medicamentos e seus efeitos secundários (Astudillo, Mendinueta, & Muñoz, 1995; Ramirez, Addington-Hall, & Richards, 1998). Em cada visita é imprescindível que a equipa valorize o trabalho efetuado pela família, promovendo em simultâneo a possibilidade dos cuidadores verbalizarem as dúvidas ou receios face a um ou outro aspeto do cuidar. Este processo permite promover o ajuste pessoal de cada um à situação, aumentar a capacidade de cuidar e possibilitar uma adaptação normal à perda (luto) (Guarda et al., 2010).

Por outro lado, não devem ser esquecidas as necessidades, tanto

emocionais como físicas dos cuidadores que devem ser reconhecidas e às quais se deve dar resposta e suporte (Kealey & McIntyre, 2005). Assim sendo, deve promover-se a comunicação entre a família e o doente, a valorização dos bons momentos e a partilha do sofrimento, assim como a exteriorização de gestos de afeto que sejam significativos para todos (Guarda et al., 2010).

Ao aproximar-se o momento da morte a família necessita habitualmente de mais apoio para o próprio doente (Hannicq, 1995) devendo ser informada sobre quais os sinais e sintomas que podem ocorrer nos últimos dias de vida do doente e, em particular, na fase de agonia (Bolea, Agullo, Gregori J.B., & et al, 2001). Se previamente souber como é mais previsível que a morte ocorra, e lhe for assegurado que não terá dificuldades na certidão de óbito, a família pode enfrentar com mais serenidade esta etapa, evitando o recurso extemporâneo aos serviços de urgência dos hospitais nas últimas horas do doente (Guarda et al., 2010).

Neste contexto aumenta a relevância do terapeuta ocupacional avaliar as necessidades não só do paciente mas do seu cuidador por forma a garantir que a intervenção não é contraproducente para nenhuma das partes (Kealey & McIntyre, 2005).

Os pacientes e cuidadores valorizam e revelam elevados níveis de satisfação com os serviços domiciliários prestados pela terapia ocupacional, o que é um sinal positivo e encorajador. Contudo, são ainda identificadas falhas nos serviços prestados a este grupo de pacientes e seus cuidadores, nomeadamente as oportunidades dos terapeutas ocupacionais participarem nos cuidados das pessoas em fim de vida estão limitadas (e.g.: número de recursos dedicados à área) (Keesing & Rosenwax, 2011). Os terapeutas ocupacionais devem enfatizar o seu amplo papel em permitir e aprimorar o desempenho ocupacional e devem resistir a mensurar o seu contributo somente com base na intervenção em relação à independência nas atividades de vida diária (G. E. Eva, 2001).

Assim sendo, tanto pacientes como cuidadores apresentam desafios no processo de doença, mesmo quando se encontram em casa (local preferencial para receber cuidados e para morrer), vendo-se obrigados a redefinir rotinas e papéis, a ver a sua independência comprometida ou as suas ocupações substituídas pela necessidade de cuidar e suas exigências. Porém, apesar das necessidades estarem de forma genérica analisadas afigura-se fundamental uma avaliação individualizada das necessidades e uma compreensão alargada das estratégias e métodos que podem ser utilizados pela terapia ocupacional no decurso da intervenção em cuidados paliativos domiciliários para aumentar a qualidade de vida de pacientes e cuidadores. Compreende-se relevante analisar que caminhos têm os terapeutas

ocupacionais trilhado nesta área e como são reconhecidos pelos múltiplos intervenientes neste processo (pacientes, cuidadores/famílias, outros profissionais). O que permitirá compreender o impacto da prática da terapia ocupacional com pacientes em cuidados paliativos domiciliários, objetivo chave deste estudo e delinear estratégias de melhoria para o futuro (ao nível da prática clínica e investigação científica).

2) Objetivos

Objetivo geral:

Compreender qual o impacto da prática da terapia ocupacional com doentes em cuidados paliativos domiciliários.

Objetivos específicos:

- Explorar o tipo estratégias/métodos usados pelos terapeutas ocupacionais no decurso da intervenção em cuidados paliativos domiciliários;
- Compreender de que forma são reconhecidos os terapeutas ocupacionais nos cuidados paliativos domiciliários;
- Identificar possíveis estratégias de melhoria dos serviços de terapia ocupacional domiciliária prestados;
- Identificar indicadores de impacto da intervenção da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários.

3) Materiais e Métodos

3.1) Prática baseada na evidência

A prática baseada na evidência enfatiza a criação, troca e utilização do conhecimento proveniente dos resultados da investigação e outras fontes, para influenciar a mudança na prática e auxiliar na tomada de decisões informadas (Estabrooks, 1999; Straus, Richardson, Glasziou, & Haynes, 2005). Esta prática incentiva os profissionais de saúde a aceder e a criticar estudos de forma rotineira (Salls, Dolhi, Silverman, & Hansen, 2009), integrando informações de investigação de alta qualidade com a sua experiência clínica e antecedentes, preferências e valores do cliente, tornando-se profissionais especializados (Sackett, Richardson, Rosenberg, & Haynes, 1997; A. Thomas & Law, 2013). A PBE para além de determinar que intervenções são eficazes para produzir os resultados desejados, indica que intervenções necessitam ser aperfeiçoadas e que novos conhecimentos

precisam de ser desenvolvidos (Depoy & Gitlow, 2005) para responder à crescente exigência dos cuidados de saúde (Gray, 2001; Trinder, 2000).

A PBE está identificada como uma responsabilidade profissional dos terapeutas ocupacionais (American Occupational Therapy Association, 2005; Conselho Ético e Deontológico da Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais, 2010) presente no código ético e deontológico português que refere (Conselho Ético e Deontológico da Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais, 2010, p.9): “É dever do terapeuta ocupacional divulgar resultados de estudos e/ou dar pareceres qualificados, que contribuam para o aprofundamento conceptual e teórico da terapia ocupacional ou para atualizar procedimentos terapêuticos, cuja eficácia científica esteja fundamentada por uma prática baseada na evidência.”. Para além disso, cada vez mais os terapeutas ocupacionais, em todas as áreas da prática enfrentam o desafio de prestar serviços custo-efetivos, eficientes e com suporte na investigação. Os serviços são fortemente escrutinados e a capacidade de medir os resultados e desenvolver indicadores de desempenho chave, para demonstrar a eficiência clínica e garantir a sobrevivência e crescimento da terapia ocupacional enquanto profissão (Reagon, 2012; Salls et al., 2009).

Quando se associa a terapia ocupacional aos cuidados paliativos o declínio da função dos clientes confunde a aparente eficácia das intervenções, sendo necessário refletir sobre estratégias alternativas, como a utilização de escalas associadas à qualidade de vida (Pearson, Todd, & Futcher, 2007).

Contudo, as evidências indicam que os resultados de pesquisas disponíveis não são rotineiramente integrados na prática de terapia ocupacional (Cameron et al., 2005; Philibert, Snyder, Judd, & Windsor, 2003; Salls et al., 2009). Estudos demonstraram que o uso de avaliações estandardizadas na prática é baixo e que muitas intervenções atualmente usadas têm baixa evidência de eficácia (Gustafsson & McKenna, 2003; Tempest & Roden, 2008). Têm sido identificadas múltiplas explicações para a diferença existente entre a prática atual e a PBE na terapia ocupacional. Apesar da atitude positiva dos profissionais (Jette et al., 2003) identifica-se como barreira primária a falta de tempo dedicado para procurar e incorporar resultados de pesquisa à prática (Bennett et al., 2003; Dysart & Tomlin, 2002; Korner-Bitensky et al., 2006). Concomitantemente, fatores como o baixo suporte administrativo (Humphris, Littlejohns, Victor, O'Halloran, & Peacock, 2000), a falta de recursos de informação e apoio no local de trabalho (Salls et al., 2009), os procedimentos administrativos complicados para aprovar novas intervenções, o medo de práticas desafiantes, os motivos pessoais como trabalhar a tempo parcial (Dysart & Tomlin, 2002; Forsyth, Summerfield Mann, & Kielhofner, 2005; Hammond

& Klompenhouwer, 2005), a falta de capacidade para interpretar, sintetizar e aplicar os resultados da pesquisa (Bennett et al., 2003; Dubouloz, Egan, Vallerand, & Von Zweck, 1999; Welch & Dawson, 2006), não se mostram facilitadores. Em resposta a esta última problemática Kielhofner (2005a, 2005b) sugeriu colaborações entre profissionais que se encontram na prática clínica e investigadores, opção que tem sido discutida extensivamente na literatura sobre a prática académica (Peterson, McMahon, Farkas, & Howland, 2005; R. Taylor, Fisher, & Kielhofner, 2005). Integrar os profissionais da área clínica na investigação aumenta a autoeficácia em realizar investigação e promove a transferência da PBE para a prática (Craik & Rappolt, 2006; Fänge & Ivanoff, 2009). Este processo parece fornecer conhecimentos e competências que levam a mudanças na forma como os profissionais vêem os seus clientes e perspetivam os seus tratamentos (A. Thomas & Law, 2013).

A formação pós graduada está igualmente associada ao maior uso da pesquisa na prática, atitudes mais positivas em relação à investigação e maior confiança nas competências relacionadas com a prática baseada na evidência. Logo, com o aumento do número de terapeutas ocupacionais com grau de mestre e doutor, as novas gerações terão provavelmente atitudes mais positivas sobre o conhecimento e confiança no uso da PBE comparativamente com as gerações anteriores (A. Thomas & Law, 2013).

3.2) Revisões sistemáticas

É produzida todos os anos uma grande quantidade de investigação, contudo as descobertas sobre as mesmas temáticas nem sempre consensuais ou congruentes. Estas diferenças entre estudos podem dever-se a falhas ou acaso (e.g.: variabilidade na amostragem). Nestas situações não é claro quais são os resultados mais fidedignos e quais devem ser usados como base para a prática e decisões políticas (Siddaway, 2014). As revisões sistemáticas têm como objetivo responder a estes problemas efetuando uma revisão de uma questão claramente formulada que usa métodos sistemáticos e explícitos para identificar, selecionar e criticamente calcular os estudos relevantes e para reunir e analisar informação presente nos estudos a incluir na revisão (Cochrane Consumer Network, 2017; Khan, Kunz, Kleijnen, & Antes; G., 2003). Este processo envolve a identificação, avaliação crítica e integração das descobertas de todos os estudos individuais relevantes e de alta qualidade que respondem a uma ou mais questões de investigação (Siddaway, 2014).

A metodologia por detrás de uma revisão sistemática implica diferentes fases como: definir as questões para a revisão; identificar o trabalho relevante, avaliar a qualidade dos estudos; resumir a evidência e interpretar os resultados. Cada uma das etapas tem elevados padrões de qualidade inerentes (Khan et al., 2003). É aplicada uma metodologia rigorosa e delineado um plano detalhado e compreensivo e uma estratégia de pesquisa definida *à priori* (Uman, 2011). Os autores da revisão (é importante que haja pelo menos dois revisores para estabelecer confiabilidade entre avaliadores e evitar erros de entrada de dados), definem a sua tarefa metodicamente seguindo, passo a passo, um plano avançado chamado protocolo que descreve as etapas que serão seguidas ao preparar uma revisão (Shamseer et al., 2015).

Este tipo de estudos, pela sua objetividade, sistematicidade, clareza e transparência são replicáveis. Espera-se que perante os mesmos critérios (e.g.: inclusão e exclusão), definidos de forma clara, investigadores diferentes tomem as mesmas decisões (Alnervik & Linddahl, 2011). Esta abordagem explícita tem como objetivo minimizar o viés e permitir aos leitores da revisão avaliar as premissas do autor, procedimentos, evidência e conclusões ao invés de se basear nas conclusões ou fé do autor. Facto que permite a outros investigadores atualizarem a revisão mais tarde de forma a integrar novas descobertas (Siddaway, 2014).

Esta metodologia de investigação pode ser aplicada a intervenções (e.g.: ensaio clínico randomizado controlado) ou observações (e.g.: caso controlo ou estudos coorte). O tipo de estudo a ser incluído vai depender da questão de investigação e os métodos destas revisões podem diferir da revisão de intervenção típica (Liberati et al., 2009). Na sociologia e psicologia são elaboradas revisões sistemáticas com estudos observacionais, para além dos ensaios clínicos controlados randomizados de acordo com a estrutura médica há décadas. Ambos os tipos de estudos são válidos e as revisões sistemáticas têm um papel importante a desempenhar (Centre for Cognitive Ageing and Cognitive Epidemiology - The University of Edinburgh, 2013).

Embora as revisões sistemáticas possam ser publicadas em fóruns académicos existem organizações e bases de dados especialmente desenvolvidas para a sua promoção e disseminação. Por exemplo, a *Cochrane Collaboration* é uma organização internacional e sem fins lucrativos amplamente reconhecida e respeitada que promove, apoia e divulga revisões sistemáticas e meta-análises sobre a eficácia de intervenções no campo da saúde (Lindsay, 2011; Uman, 2011).

Para desenvolver o presente estudo foi escolhida a revisão sistemática enquanto metodologia tendo em conta que é, em conjunto com as meta-análises, a

evidência mais rigorosa e poderosa encontrada (M. C. Taylor, 2000; Willman & Stoltz, 2002), com forte potencial para fornecer implicações práticas importantes (Petticrew & Roberts, 2008). Afinal, uma revisão sistemática é uma pesquisa que pela sua natureza é capaz de responder a questões muito mais amplas do que alguma vez algum estudo empírico conseguirá (Baumeister & Mark, 1997) e fornecer um alto nível de evidência sobre a eficácia das intervenções de saúde, podendo ser efetuadas recomendações no âmbito dos cuidados (Cochrane Consumer Network, 2017).

3.3) Questão de investigação

Uma questão de investigação bem formulada é um bom princípio para conduzir uma projeto de investigação de qualidade, na medida em que mantém clara a identificação das variáveis e população de interesse (Aslam & Emmanuel, 2010). Esta deve refletir a incerteza sobre um problema que pode ser desafiante, examinando-o e analisando-o de uma forma organizada, segundo evidência clinicamente relevante na literatura, para fornecer informação útil (M. J. Wood & Ross-Kerr, 2006).

O formato mais conhecido para formular uma questão de investigação é o PICO (**Tabela 1**) que permite dividir a questão em 4 componentes facilitando a identificação da informação relevante (Sackett, Richardson, Rosenberg, & Haynes, 1997).

Tabela 1. Definição da questão de investigação segundo o PICO

P	Paciente/População	Características do paciente ou população (demográficas, fatores de risco, condições pré-existentes); Condição ou doença de interesse.	Pacientes com doença ameaçadora e limitadora da vida a residir em suas casas e acompanhados por um serviço de cuidados paliativos domiciliário.
I	Intervenção	Intervenção em consideração para este paciente ou população: tratamento, procedimento, teste de diagnóstico e risco ou fatores de prognóstico.	Acompanhamento por parte de terapia ocupacional
C	Comparação	Alternativa à intervenção.	Ausência de suporte
O	“Outcomes” (resultados)	É o efeito da intervenção, neste caso, qual o impacto e em que estratégias/métodos.	Impacto do serviço prestado

Concomitantemente, acredita-se que este estudo vem preencher uma falha no conhecimento existente e foram mantidos em mente os critérios FINER (*feasible* = possível, *interesting* = interessante, *novel* = original, *ethical* = ético e *relevant* = relevante), descritos por Hulley e equipa (2007).

Assim sendo, o objetivo deste trabalho é compreender o impacto da prática da terapia ocupacional com pacientes em cuidados paliativos em contexto domiciliário.

3.4) Seleção dos termos de pesquisa e critérios de seleção dos estudos

Os investigadores devem garantir que todos os artigos importantes ou que possam ter algum impacto na conclusão da revisão sejam incluídos. A procura de evidência começa com a definição de termos ou palavras-chave, seguida das estratégias de pesquisa, definição das bases de dados e outras fontes de informação (Oxman, Sackett, & Guyatt, 1993). Neste caso as palavras chave utilizadas, que tinham de estar presentes no título/resumo foram “occupational therapy” e “palliative care” ou “terapia ocupacional” e “cuidados paliativos” e foram analisados dados como a língua, país onde decorreu a investigação, metodologia, participantes e contexto do estudo.

3.4.1 Critérios de inclusão

Foram incluídos todos os artigos escritos em língua portuguesa e inglesa, artigos que abordem a população adulta em cuidados paliativos (idade igual ou superior a 18 anos) em contexto domiciliário e cuja temática refira os cuidados paliativos e a terapia ocupacional. Incorporaram-se artigos empíricos, experimentais e quase-experimentais, quantitativos e qualitativos.

3.4.2 Critérios de exclusão

Por outro lado foram excluídos artigos de revisão, opinião e reflexão, livros ou capítulos de livros, apresentações de *posters* e de congressos ou conferências e sessões de esclarecimento editoriais; estudos cuja amostra incluía crianças e jovens (idade inferior a 18 anos); artigos que não estejam relacionados com o contexto de cuidados paliativos domiciliário/comunitário. Não foram excluídos quaisquer artigos pela data de publicação.

3.5) Seleção dos estudos

Uma procura eficaz implica não só uma estratégia que inclua termos adequados, mas também a escolha de bases de dados que possuam informação relacionada com o tema (Sackett, Richardson, Rosenberg, et al., 1997). A pesquisa foi efetuada no dia 29 de maio de 2018 pelas 11:00 horas de Portugal Continental, tendo sido escolhidas bases de dados de referência na área das ciências sociais e da saúde e uma base de dados específica de terapia ocupacional. As bases de dados utilizadas foram: MEDLINE (PubMed), Web of Knowledge, Scopus, Sage e OTseeker (*Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence*) (Tabela 2).

Tabela 2 – Bases de dados (Mckenna et al., 2018; Universidade do Porto, 2018).

1	MEDLINE (PubMed)	Base de dados produzida pela <i>National Library of Medicine</i> contendo referências bibliográficas de artigos de mais de 5000 periódicos científicos na área das ciências da vida com maior concentração na biomedicina. <i>Link:</i> https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed
2	Web of Knowledge	Base de dados que permite a análise de citações. Trata-se de uma base de dados de referência bibliográfica, que não contém o texto integral dos artigos mas em que é possível ver quais os artigos citados por determinado artigo, ou verificar quantas vezes um artigo foi citado e por quem. <i>Link:</i> http://apps.webofknowledge.com/WOS_GeneralSearch_input.do?product=WOS&search_mode=GeneralSearch&SID=E6eNIHEy7N72nZ8VM7R&preferencesSaved=
3	Scopus	Base de dados com o maior número de resumos e citações de literatura científica a nível mundial. Possui uma abrangente visão daquilo que é a produção científica em todos os sectores (ciências, área tecnológica, medicina, ciências sociais, artes e humanidades, entre outras). <i>Link:</i> https://www.scopus.com/search/form.uri?display=basic
4	Sage	Base de dados científicos que apenas recupera artigos das revistas publicadas pelo próprio editor. Possui conteúdos das áreas de ciências humanas, ciências sociais e ciências comportamentais. Este recurso faz parte da b.on. <i>Link:</i> http://journals.sagepub.com/
5	OTseeker	É uma base de dados que contém resumos de revisões sistemáticas, ensaios clínicos randomizados e outros recursos relevantes para a intervenção dos terapeutas ocupacionais. <i>Link:</i> http://www.otseeker.com/default.aspx

A investigação foi conduzida de forma independente por dois investigadores e um coordenador usando um protocolo de investigação previamente preparado. Todas as referências dos artigos selecionados foram consultadas e quando

necessário os autores dos estudos foram contactados para se obter a versão completa.

Numa fase inicial foram encontrados 51 artigos. Porém, após retirar do procedimento os documentos duplicados restaram apenas 27 artigos. Posteriormente foram aplicados aos restantes os critérios de inclusão e exclusão e analisados os estudos mediante uma análise sequencial do título e resumo e texto completo. Após esta triagem, 4 artigos foram lidos na íntegra e devidamente analisados. A extração dos dados foi efetuada manualmente, sem recurso a qualquer tipo de *software*. Os resultados foram submetidos a revisão crítica por parte dos 3 investigadores. Todas as opiniões divergentes relativamente à relevância dos artigos foram resolvidas alcançando-se um consenso entre os autores.

A avaliação da validade dos estudos envolveu a avaliação do risco de viés, por forma a garantir a confiabilidade no processo de seleção. O risco de viés permite compreender se os resultados do estudo são válidos (validade interna) pela avaliação da metodologia utilizada e que pode levar a risco de erro sistemático (Sanderson, Tatt, & Higgins, 2007).

3.6) Validade dos estudos

O viés é uma forma de erro sistemático que pode afetar as investigações científicas e distorcer o processo de medição provocando um desvio em relação à verdade nos resultados ou inferências. Ou seja, se o mesmo estudo fosse replicado múltiplas vezes o erro seria repetido. Os vieses podem variar na direção (sub ou sobre estimar o efeito de uma intervenção) e na magnitude (pequenos ou substanciais) (Reitsma et al., 2009; Sica, 2006). É importante considerar o risco de viés em todos os estudos incluídos numa revisão sistemática por múltiplas razões, primeiro porque o viés está presente em todas as investigações, ao longo do desenho dos estudos e é difícil de eliminar; segundo porque o viés pode ocorrer em qualquer fase do processo de investigação e por último, o viés pode ter impacto na validade e grau de confiança dos resultados e levar a uma incorreta interpretação dos dados, com possíveis implicações práticas significativas (Reitsma et al., 2009; J. Smith & Noble, 2014). Existem vários tipos de viés: de desenho do estudo (e.g.: incongruência entre o objetivo e o método); seleção de participantes (e.g.: processo de recrutamento dos participantes e critérios de inclusão no estudo); recolha dos dados e medição (e.g.: as crenças pessoais do investigador influenciam a forma como os dados são recolhidos ou tratados); análise (e.g.: olhar para os dados de forma a que confirmem hipóteses ou experiências pessoais e negligenciar dados inconsistentes com crenças pessoais) e publicação (e.g.: reportar unicamente

resultados estatisticamente significativos, descrever de forma vaga a metodologia do estudo ou apresentar os resultados de forma pouco clara) (J. Smith & Noble, 2014) (Tabela 3).

Tabela 3. Avaliação do risco de viés

Nome do artigo	Autores/ Ano	Avaliação do risco de viés	
		Fatores que diminuem o risco de viés	Fatores que aumentam o risco de viés
<i>Patients' and caregivers' perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting</i>	Marston, Agar & Brown (2015)	-amostragem intencional; -3investigadores envolvidos na codificação dos dados recolhidos; -estudo aprovado pelos Comitês de Ética <i>Melbourne Health Research Ethics Committee</i> e <i>Flinders University Social and Behavioral Ethics Committee</i> .	-papel partilhado entre o investigador principal e o terapeuta ocupacional sénior em cuidados paliativos; -presença de terceiros ao longo das entrevistas também pode ter influenciado as respostas (foi identificado como um problema para um participante).
<i>An evaluation of the domiciliary occupational therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective</i>	Kealey & McIntyre (2005)	-amostragem intencional; -realizado estudo piloto; -obtida autorização por parte de comité de ética; -consentimento informado; -codificados participantes para garantir anonimato; -metodologia mista.	-1 único investigador ; -pressão para fornecer respostas desejáveis a questões sensíveis e sentirem-se relutantes em criticar os prestadores de cuidados.
<i>Occupational Therapy Home Assessments: More than just a visit? An audit of Occupational Therapy Practice in Oncology and Palliative Care</i>	Hoy, Twingg & Pearson (2008)	-estudo aprovado pelo Comité de ética do <i>Peter MacCallum Cancer Center</i> (Peter Mac); -protegida a confidencialidade tanto dos terapeutas como dos pacientes.	-necessário trabalho adicional para desenvolver e melhorar a confiabilidade e validade do instrumento de coleção de dados e a sua relevância numa vasta gama de clientes.
<i>A service evaluation of a specialist community palliative care occupational therapy service</i>	Phipps & Cooper (2014)	-amostragem intencional -estudo misto; -estudo aprovado pelo comité de ética da Universidade de Warwick; -aprovação e suporte do <i>NHS Community Trust</i> da região onde foi desenvolvido; -análise de dados qualitativos com o <i>software NVivo</i> ; -sem conflitos de interesse ou fundos atribuídos.	-não apresentado o questionário, apenas presentes os tópicos explorados.

Tendo em conta o objetivo dos estudos o método de amostragem implicou seleção humana (amostragem não probabilística) e não foi aleatório, método

habitualmente utilizado para minimizar o risco potencial de viés de seleção (Morse & Niehaus, 2009). A amostragem intencional (sujeitos escolhidos de acordo com as qualidades dos participantes em virtude dos seus conhecimentos ou experiências) é muito usada nos estudos qualitativos para seleção de indivíduos ou grupos com informações ricas sobre o fenómeno de interesse (Palinkas et al., 2015). Apresenta vantagens em relação a uma amostragem por conveniência (são escolhidos os sujeitos que estão mais acessíveis ao investigador), reduzindo o viés porque a amostra é constantemente refinada, seleção deliberada de casos (mediante a idade, género e admissões prévias em cuidados paliativos) para fornecer a maior compreensão dos fenómenos (Saumure & Given, 2008).

Todos os estudos se referem a uma área geográfica específica (Kealey & McIntyre, 2005; Marston, Agar, & Brown, 2015) ou a um serviço localizado (Phipps & Cooper, 2014) logo os seus resultados só se aplicam ao contexto onde a informação foi recolhida (Hoy, Twigg, & Pearson, 2008). Em 50% dos estudos (n=2) deteta-se que o número de participantes é reduzido, a amostra é pequena (Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015) o que implicou no estudo de Marston e colegas (2015) que alguns subtemas não atingissem a saturação. Os resultados de estudos menores estão sujeitos a maior variação na amostragem e portanto são menos precisos. A imprecisão está relacionada com o intervalo de confiança relativamente à estimativa do efeito da intervenção de cada estudo. Resultados mais precisos têm mais peso. Estes fatores influenciam a validade externa dos estudos e consequentemente a possibilidade de generalização dos seus resultados (Steckler & McLeroy, 2008).

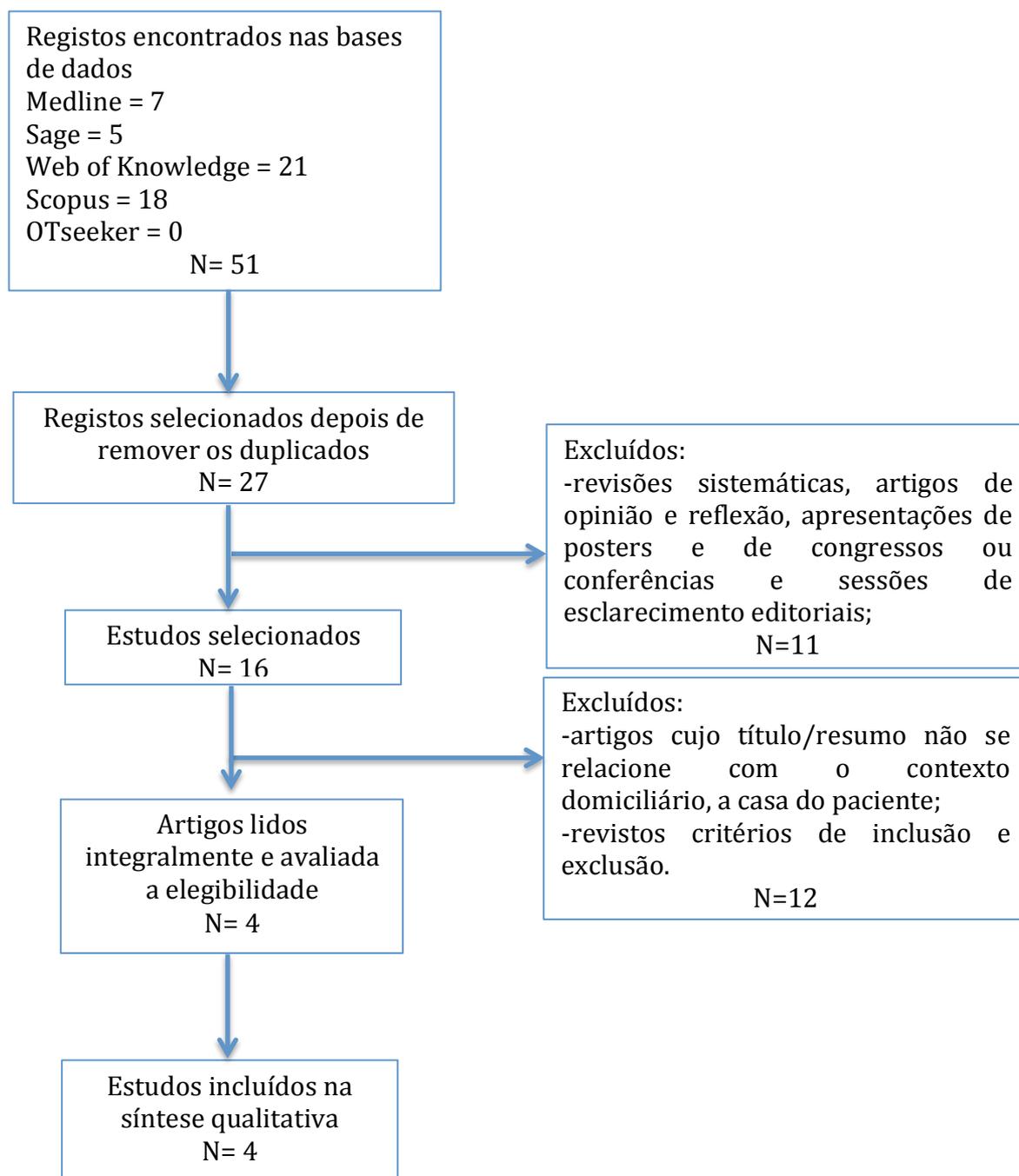
4) Resultados

Na pesquisa inicial foram identificados 51 resultados. A **figura 1** representa o processo de seleção dos artigos mediante critérios de elegibilidade. O gráfico de fluxo é usado para ilustrar os resultados e o processo de triagem e seleção dos estudos a incluir na revisão. O diagrama começa por referir quais os registos alcançados com a pesquisa nas bases de dados, posteriormente retiraram-se os documentos duplicados obtendo-se um total de 27 documentos. De seguida, excluíram-se os estudos sistemáticos, de opinião e reflexão, apresentações de *posters* e de congressos ou conferências e sessões de esclarecimento editoriais, assim como, artigos que se refiram a crianças e jovens (idade inferior a 18 anos) perfazendo 16 artigos. Dos quais se analisaram os títulos e resumos em conformidade com os critérios delineados alcançando-se um total de 4 artigos. Este

foi o número final de artigos confirmados após leitura integral do texto e avaliação da validade a incluir na revisão sistemática.

Figura 1 – Diagrama da Estratégia de Seleção de Estudos

O presente diagrama é usado para ilustrar os resultados e o processo de triagem e seleção de estudos para inclusão na revisão. Este diagrama encontra-se de acordo com as normas da PRISMA (Liberati et al., 2009; Shamseer et al., 2015).



Entre os artigos selecionados, o mais antigo data de 2005 e o mais recente é referente ao ano de 2015. Relativamente à sua origem, verifica-se que 3 dos 4 artigos selecionados provêm do Reino Unido e um deles é australiano (**Tabela 3**). Todos os artigos apresentados se focam em cuidados paliativos, em conformidade com os critérios de inclusão. Porém, 50% dos artigos (n=2) (Hoy et al., 2008; Kealey & McIntyre, 2005) centram-se especificamente nos cuidados paliativos oncológicos.

Tendo em conta que existe evidência limitada que suporte o papel do terapeuta ocupacional em contexto domiciliário, notório pelo reduzido número de artigos selecionados, as investigações são de cariz exploratório, com amostras reduzidas e centradas em áreas geográficas específicas. Logo, os resultados não podem ser generalizáveis e/ou tidos como válidos para todo e qualquer ambiente de cuidados paliativos domiciliários/comunitários – referido em todos os artigos.

Em 50% dos estudos (n=2) apresentados é recolhida a perceção de pacientes e cuidadores. Este processo de recolha de informação por parte dos usuários dos serviços visa compreender o papel do terapeuta ocupacional no processo de alta e adaptação ao contexto domiciliário após internamento (Marston et al., 2015) e avaliar o serviço de terapia ocupacional domiciliário destinado a doentes oncológicos (Kealey & McIntyre, 2005). Destaca-se a importância de analisar a visão de ambos os usuários dos serviços (pacientes e cuidadores) no processo de avaliação da intervenção (Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015). Como também a avaliação das necessidades dos pacientes e dos cuidadores, que nem sempre correspondem, para garantir que as suas necessidades não estão em conflito, levando à adoção de intervenções contra produtivas (Kealey & McIntyre, 2005). Hoy, Twigg e Pearson (2008) no seu estudo citam Kealey e McIntyre (2005) destacando que as necessidades dos cuidadores e pacientes estão em constante mudança. Este processo de contínua adaptação às alterações de papéis, rotinas e relações é reforçado por Marston, Agar e Brown (2015), destacando as exigências físicas e emocionais associadas ao processo de cuidar. Em ambos os artigos que recolhem a perceção de pacientes e cuidadores (Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015), a metodologia utilizada incluiu uma componente qualitativa já que foram realizadas entrevistas.

Por outro lado, entende-se a necessidade da consciencialização dos elementos das equipas multidisciplinares em relação à terapia ocupacional visando a referenciação apropriada para o serviço, desta forma centrando-se na sua perceção relativamente aos benefícios e desvantagens do serviço para os pacientes (Phipps & Copper, 2014).

Tabela 3. Caracterização dos estudos apresentados

Autores/Ano	País	Objetivos	Participantes	Metodologia
Marston, Agar & Brown (2015)	Reino Unido	Explorar a percepção dos pacientes e cuidadores sobre a terapia ocupacional no contexto de alta para casa a partir de um ambiente de internamento cuidados paliativos	5 cuidadores e 3 pacientes com idades entre os 21 e os 86 anos	Qualitativa -Entrevistas semiestruturadas gravadas em formato áudio e transcritas textualmente sendo posteriormente efetuada a análise temática; -Retiradas notas de campo e notas reflexivas.
Kealey & McIntyre (2005)	Reino Unido	Avaliar o serviço de terapia ocupacional prestado no domicílio a pacientes em estado paliativo (desde o momento em que deixam de ser responsivos ao tratamento curativo até à morte) de cancro no norte e este de Belfast a partir da perspectiva dos pacientes e cuidadores	30 pacientes em estadio paliativo de cancro e seus cuidadores informais a receber terapia ocupacional domiciliária em <i>North and West Belfast Health and Social Services Trust</i> .	Mista -Questionário com questões abertas e fechadas e entrevista estruturada: Dados quantitativos (questões fechadas) foram codificados e analisados com recurso ao EXCEL; Dados qualitativos (questões abertas), determinada a frequência e saliência das respostas; -Entrevistas (duração de cerca de 1 hora) foram transcritas e cada transcrição revista por forma a serem identificados temas comuns, que descrevessem as visões ou experiências dos pacientes e seus cuidadores.
Hoy, Twigg & Pearson (2008)	Austrália	Determinar a quantidade de tempo usado pelo terapeuta ocupacional numa avaliação desde a preparação até ao seguimento (<i>follow</i>	14 terapeutas ocupacionais com diferentes níveis de experiência provenientes de 10 instalações diferentes que podem ser	Quantitativa exploratória -Contabilizado o tempo despendido para completar uma avaliação domiciliária (4 etapas: preparação,

		up) e demonstrar que esta componente ocupa uma parte significativa do tempo do terapeuta ocupacional em oncologia e cuidados paliativos	classificadas em 4 tipos. Os participantes foram recrutados a partir do <i>Oncology and Palliative Care Group</i> e treinados para usar o formulário antes da auditoria	viagem; visita domiciliária; follow-up).
Phipps & Cooper (2014)	Reino Unido	Explorar a compreensão dos profissionais referenciadores do papel da terapia ocupacional nos cuidados paliativos comunitários; Explorar a percepção dos colegas sobre as vantagens e desvantagens do serviço especializado de terapia ocupacional nos cuidados paliativos comunitários; Usar as descobertas como base para uma iniciativa de desenvolvimento de um serviço que pode aumentar ou manter a consciência das equipas multidisciplinares acerca da terapia ocupacional e facilitar a referência apropriada para o serviço.	Profissionais identificados através dos seguintes critérios: comparecer nas reuniões do GSF; terem referenciado para um serviço de terapia ocupacional em cuidados paliativos na comunidade nos últimos 12 meses; estarem atualmente a trabalhar numa área cobertas pelas reuniões GSF. Questionário online:58 profissionais; Grupo focal: 25 profissionais	Mista -Questionário aplicado online; -2 grupos focais dos quais foram efetuadas gravações áudio, posteriormente efetuada transcrição textual e análise

Informação mais detalhada no **Anexo I**.

Contudo, são notórios pontos de enfoque comuns e resultados convergentes no decurso da investigação, nomeadamente no que confere à intervenção da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários, seu papel e estratégias de melhoria do desempenho.

Intervenção da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários

A prescrição e fornecimento de produtos de apoio é uma intervenção reconhecida por pacientes e cuidadores, assim como por profissionais e uma das intervenções diretas que pode ser realizada no decurso das avaliações domiciliárias, sendo reportada em todos os estudos apresentados (Hoy et al., 2008; Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015; Phipps & Cooper, 2014). Identificar o que é necessário, arranjar os produtos de apoio e os serviços comunitários é um dos papéis facilmente reconhecidos por pacientes e cuidadores como fazendo parte do âmbito da terapia ocupacional e é encarado pelos cuidadores como benéfico, diminuindo a sobrecarga (Marston et al., 2015). A maioria dos pacientes destacam o aumento da independência das atividades de vida diária, em consonância com os profissionais que referenciam os produtos de apoio como prioridade chave (Kealey & McIntyre, 2005; Phipps & Cooper, 2014). Contudo, alguns pacientes indicam os produtos de apoio como pouco úteis e até mesmo intrusivos e desnecessários (Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015). Segundo os profissionais, segue-se no nível de relevância a manutenção dos pacientes no local preferencial de cuidados (Phipps & Cooper, 2014).

Precisamente para garantir a alta para o domicílio após um internamento, local que habitualmente surge como o mais pretendido para receber cuidados, surge a avaliação domiciliária como competência fundamental dos terapeutas ocupacionais que compreende 4 fases distintas (preparação, viagens, tempo despendido na casa e seguimento incluindo a documentação) e consome grande parte do tempo de trabalho dos terapeutas. Não obstante, pode envolver um vasto conjunto de outras intervenções, diretas (avaliação funcional ou das atividades de vida diária, educação ou gestão de sintomas, prescrição de produtos de apoio ou aconselhamento a modificações no domicílio, gestão de ansiedade, suporte e aconselhamento) e indiretas (contacto com colegas, documentação relevante, submissão de pedidos para fundos, referenciar a agências externas e viagens), mediante os objetivos definidos (Hoy et al., 2008). No estudo de Marston, Agar e Brown (2015) metade dos pacientes também usufruíram de avaliação domiciliária e associavam esta intervenção aos produtos de apoio fornecidos posteriormente. Apenas um participante associou a intervenção à promoção da função para auxiliar no regresso a casa.

Foram também referidas intervenções no controlo de sintomas, com destaque para a fadiga, dor e dispneia e a gestão da ansiedade (suporte psicológico), como também intervenções cognitivas (Hoy et al., 2008; Phipps & Cooper, 2014).

Contributo da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários

Relativamente ao papel da intervenção da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários os profissionais entendem a terapia ocupacional como um contributo valioso para maximizar a independência, conforto e qualidade de vida no local preferencial de prestação de cuidados, isto é, permite respeitar e dignificar as opções dos pacientes mantendo-os em casa. O serviço especializado mostra-se compreensivo na medida em que os profissionais reconhecem a patologia e os sintomas e respondem em concordância às necessidades complexas dos pacientes evitando situações de crise. Assim sendo, a qualidade dos serviços especializados impõe-se relativamente aos cuidados prestados por terapeutas ocupacionais generalistas (e.g.: maior variedade de opções de cuidados) (Phipps & Cooper, 2014). Neste sentido ressalta a necessidade de educação e treino para fornecer conhecimentos e confiança de forma a gerir as necessidades especiais dos pacientes de cuidados paliativos na sua própria casa (Kealey & McIntyre, 2005).

Outra das principais vantagens também referida é ser um serviço oportuno e responsivo, isto é, os terapeutas ocupacionais mostram-se disponíveis (e.g.: fornecem contacto) e respondem rapidamente às necessidades reportadas por pacientes e cuidadores (Kealey & McIntyre, 2005). Destaca-se igualmente a qualidade da interação com os terapeutas ocupacionais pela sua atitude responsiva às suas necessidades e competências de comunicação e relacionamento (Kealey & McIntyre, 2005). Concomitantemente, os pacientes destacam o aumento dos níveis de independência nas atividades diárias e conseqüentemente os cuidadores referem a diminuição da sobrecarga nos cuidados (Kealey & McIntyre, 2005). Os terapeutas ocupacionais são vistos como uma ajuda prática necessária na preparação e gestão da alta para domicílio. O seu contributo passa pelo auxílio na capacidade global dos participantes (pacientes e cuidadores) lidarem com os desafios que surgem nas suas vidas, nomeadamente do ponto de vista psicológico. Na perspetiva dos cuidadores o terapeuta prepara para o futuro e contribui para o aumento da qualidade de vida dos pacientes (e.g.: através do fornecimento de produtos de apoio) (Marston et al., 2015).

Estratégias de melhoria do desempenho da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários

Compreende-se pelo discurso dos profissionais de saúde que referenciam pacientes para terapia ocupacional a falta de clareza na informação sobre o papel do terapeuta ocupacional, panóplia de serviços que pode fornecer e vias de referenciação. O que leva à preocupação de que o serviço não alcance todos os

possíveis beneficiários e/ou não esteja a ser aproveitado em todo o seu potencial (Phipps & Cooper, 2014). Simultaneamente os pacientes e cuidadores evidenciam a dificuldade no reconhecimento do papel dos diferentes profissionais de saúde, nomeadamente do terapeuta ocupacional, na preparação do regresso ao domicílio. O que pode ser explicado pela abordagem interdisciplinar adotada em contexto de internamento em cuidados paliativos (Marston et al., 2015). No mesmo sentido, a necessidade de mais informação sobre a panóplia de serviços que a terapia ocupacional tem para oferecer é destacada por familiares e cuidadores (Kealey & McIntyre, 2005).

Por forma a contrariar esta tendência de desconhecimento, foram propostas pelos profissionais estratégias de comunicação como as apresentações públicas associadas a outros mecanismos de manutenção do contacto (fornecer informações detalhadas sobre o conjunto de intervenções prestadas pelo serviço de terapia ocupacional em cuidados paliativos; apresentações sobre estudos de caso em reuniões do grupo “*Gold Standards Framework*”; atualizações regulares sobre pacientes e informação contínua). Isto é, a comunicação presencial é tida como preferencial, contudo outros meios (e.g.: telefone, correio eletrónico) como os eletrónicos favorecem a regularidade dos contactos (Phipps & Cooper, 2014). Existe igualmente a necessidade de se demonstrar a colegas de outras profissões e gestores, através de uma auditoria, o tempo exigido na prestação do serviço de avaliação domiciliária (Hoy et al., 2008).

Os pacientes e cuidadores sugerem informação precisa e relevante, em consonância com a literatura para assegurar uma abordagem mais holística (e.g.: incluindo o controlo sintomático e a gestão do *stress* e ansiedade) (Kealey & McIntyre, 2005).

No processo de alta para o domicílio destaca-se a necessidade de os profissionais compreenderem os papéis de cada um dos elementos da equipa e fornecerem a informação necessária para auxiliar os pacientes e cuidadores a prepararem-se para o regresso a casa, sabendo a quem devem recorrer no caso de crises imprevistas ou necessidade de resolução de determinados assuntos no pós-alta. Caso contrário, torna-se pouco claro a que profissional os participantes se devem dirigir, o que contribui para o clima de incerteza e ausência de resolução eficaz (Marston et al., 2015).

Por outro lado, destaca-se a importância do terapeuta ocupacional compreender o valor das outras disciplinas e encorajar uma avaliação e tratamentos conjuntos. Afigura-se necessária uma abordagem multidisciplinar com boa comunicação entre as diferentes áreas da saúde, na qual o terapeuta ocupacional

compreende as limitações do seu papel e quando e a quem deve referenciar os pacientes (Kealey & McIntyre, 2005).

5) Discussão

Ao nível dos cuidados paliativos domiciliários o reduzido número de artigos correlacionados com a terapia ocupacional permite inferir que a evidência que suporta o papel do terapeuta ocupacional no planeamento dos cuidados em fim de vida neste contexto é ainda limitada. No âmbito ocupacional os artigos referentes ao contexto comunitário são escassos, consistindo apenas em alguns estudos qualitativos. Entre o trabalho publicado não existem dados quantitativos consistentes, estudos onde é definido com clareza o âmbito da terapia ocupacional e mensurada a eficácia dos serviços ou determinada de forma empírica a qualidade de vida dos pacientes (Whalley-Hammell, 2001).

Numa época em que todos os custos necessitam de ser justificados destaca-se a necessidade de compreender e explicar a natureza da terapia ocupacional enquanto profissão, as práticas de avaliação e intervenção e os benefícios da abordagem ocupacional. É necessário diminuir a ambiguidade por detrás das intervenções terapêuticas e efetuar a medição dos resultados, possíveis indicadores de qualidade e progresso (Gillen & Greber, 2014; Hammill, Bye, & Cook, 2014; Lala & Kinsella, 2011; Parnell & Wilding, 2010; Wilding & Whiteford, 2009). Concomitantemente pode também ser benéfico fazer uma síntese dos dados qualitativos existentes até à data adicionando-lhes novos indicadores numéricos para atribuir peso à evidência (Kealey & McIntyre, 2005), trabalho que em parte está a ser efetuado nesta investigação (reunião dos dados qualitativos existentes). Assim, torna-se mais fácil dar resposta efetiva à necessidade levantada por pacientes e cuidadores de receberem uma explicação mais precisa sobre a relevância da terapia ocupacional com base científica (Kealey & McIntyre, 2005).

De realçar que 3 dos 4 artigos selecionados neste âmbito provêm do Reino Unido e o quarto tem origem na Austrália. O que de acordo com o “*The 2015 Quality of Death Index*” (The Economist Intelligence Unit, 2015) não surpreende, já que estes são considerados os países onde a qualidade dos cuidados paliativos, em especial os cuidados paliativos na comunidade, é superior e conseqüentemente os melhores locais para morrer. Simultaneamente sabe-se que o alcance do papel da terapia ocupacional em cuidados paliativos está mais estabelecido em alguns países (G. Eva & Morgan, 2018). Apesar de não existirem dados formais acerca da disponibilidade dos serviços de terapia ocupacional em cuidados paliativos na

Europa há indicações, embora pouco fiáveis, que este serviço está melhor estabelecido no Reino Unido e Irlanda (Council of Occupational Therapists for the European Countries, 2012).

À exceção de um artigo que realiza auditoria relativamente ao tempo necessário para completar uma avaliação domiciliária todos os outros (3 artigos) recolhem a perceção de pacientes, cuidadores e profissionais. O que vai de encontro à necessidade de serem organizados serviços que correspondam não só às necessidades clínicas como também às preferências pessoais dos pacientes (Johan Fürst & Sauter, 2003). O que ainda não é uma realidade em Portugal, onde segundo o inquérito PRISMA (acrónimo associado ao projeto europeu “*Reflecting the positive diversities of European priorities for research and measurement in end of life care*”) (B. Gomes, Sarmiento, Ferreira, & Higginson, 2013) 59% dos participantes referiram que morrer num sítio de preferência é a sua primeira ou segunda prioridade e a maioria dos participantes, numa situação de doença grave com menos de um ano de vida e se as circunstâncias o permitissem, prefeririam morrer em casa própria ou de um familiar ou amigo. Mas onde 62% das pessoas morre no hospital (66 mil das 106 mil mortes que ocorrem por ano), 26% no domicílio e 12% ocorre noutros lugares, incluindo locais públicos (Observatório Português de Cuidados Paliativos, 2017).

O contexto domiciliário, longe do ambiente e dos procedimentos clínicos (Lala & Kinsella, 2011) pode marcar a experiência de cuidados das pessoas em fim de vida, tendo um impacto direto na dignidade, respeito, preservando a privacidade e favorecendo as relações significativas e a autonomia (Karlsen & Lecturer, 1998; Wenk, 2006). A casa representa, por ser uma estrutura verdadeiramente centrada no paciente, uma enorme riqueza (local de memórias, felicidade, amor, segurança e familiaridade (D. Doyle & Jeffrey, 2000)) no que confere às oportunidades para se dedicar à ocupação e à vida. Simultaneamente pensa-se, embora ainda não haja significância estatística que o permita afirmar, que o suporte domiciliário pode reduzir os gastos gerados noutros locais de prestação de cuidados de saúde, em especial nos hospitais (Aires, 2018; B. Gomes et al., 2013).

A viabilidade desta solução implica, entre outros fatores de somenos importância, a existência de uma ou mais pessoas significativas, geralmente familiares, que assumam a prestação de cuidados, os cuidadores informais (Chochinov & Kristjanson, 1998; SBU (The Swedish Council of Technology Assessment in Health Care), 1999). Estes enfrentam múltiplas demandas (e.g.: emocionais, físicas, financeiras) logo devem ser ouvidos e tratados como uma figura de primeira linha, recetores primordiais de cuidados e não unicamente como

parceiros de trabalho (Ferreira, 2018). Higginson e colegas (1990) concluem que em cuidados paliativos, nos quais a ênfase dos cuidados passa por apoiar tanto os pacientes como os seus cuidadores (Kealey & McIntyre, 2005), as necessidades dos cuidadores podem exceder as dos pacientes e as perceções das áreas problemáticas e expectativas podem divergir (Fakhoury, 1998). Isto enfatiza a necessidade dos profissionais terem em conta as diferentes experiências entre pacientes e cuidadores (Jeyasingam, Agar, Soares, Plummer, & Currow, 2008; K. E. Steinhauer et al., 2000) para garantirem que a intervenção não é contraproducente (Payne, Smith, & Dean, 1999; P.C. Smith, 2000). Assim, tal como Von Post e Wagman (2017) mostram é necessário conduzir um processo minucioso de recolha de informações, centrado nos cuidadores e junto do paciente, já que ele é o único que saberá indicar o que valoriza e quais as suas prioridades. O que pode ser exigente tendo em conta a diminuta disponibilidade e disposição dos pacientes em cuidados paliativos, devido à sua fragilidade e vulnerabilidade. Por vezes, para evitar a sobrecarga e/ou incómodo do paciente os profissionais de saúde correm um risco, do qual devem estar conscientes, de ouvir somente os familiares (Conner, Allport, Dixon, & Somerville, 2008; Hughes, 2006) centrando-se na resolução dos problemas que eles próprios e os familiares veem e que podem ser os menos relevantes para o paciente. Quando o processo deve ser altamente centrado na pessoa, nos seus valores e interesses logo deve compreender, respeitar e suportar as suas opções e ações (Kielhofner, 2008; M. Pizzi, 2010a; M. A. Pizzi, 2015). Isto é, deve-se ter em conta a perspetiva dos pacientes e familiares/cuidadores (como preconiza a Organização Mundial de Saúde (2002)) na definição dos objetivos e consequentemente dos serviços de saúde prestados (National Board of Health and Welfare, 2013).

Por outro lado, a recolha da visão dos profissionais está relacionada com a necessidade da atuação de uma equipa interdisciplinar nos cuidados paliativos domiciliários especializados. Da qual fazem parte diferentes áreas, com competências inerentes à disciplina da prática, entre elas (e.g.: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais) a terapia ocupacional (Ferris et al., 2002; Radbruch et al., 2009, 2010). Todos os profissionais devem conhecer a atuação da terapia ocupacional e seus benefícios para, sempre que pertinente, poderem referenciar o serviço atempadamente garantindo uma abordagem holística (Phipps & Cooper, 2014).

A prescrição e fornecimento de produtos de apoio surge em destaque na atuação do terapeuta ocupacional e é encarada pela maioria dos participantes como uma intervenção com vista à otimização da independência dos pacientes e

diminuição da sobrecarga dos cuidadores (Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015; Phipps & Cooper, 2014). Porém, existem percepções distintas entre pacientes e cuidadores sobre os mesmos, já que os cuidadores identificam os produtos de apoio como uma necessidade prática (Bee, Barnes, & Luker, 2009; Docherty, Pct, Owens, & Mary, 2008) e alguns pacientes como uma ameaça potencial à sua independência. Na verdade, estes pacientes associam os produtos de apoio a uma nova dependência e conseqüentemente encaram-nos como um entrave à oportunidade de participar ativamente nas atividades diárias pelo período mais longo possível (Lala & Kinsella, 2011; Morgan, 2012) e serem vistos como indivíduos competentes (G. Eva, Paley, Miller, & Wee, 2009). Assim, os produtos de apoio que surgem na visão do terapeuta ocupacional para atender a uma necessidade urgente e reúnem a aceitação dos cuidadores, podem causar resistência por parte do paciente e gerar um impacto dual, reportado por Marston, Agar e Brown (2015). O que exige o equilíbrio entre as intervenções profissionais e o sentido de participação do paciente aquando da sua inclusão na intervenção (von Post & Wagman, 2017). Miller e Cooper (2010) citado em Cooper e Kite (2015) apresentam uma associação entre problemáticas distintas em diferentes contextos e possíveis produtos de apoio e adaptações que podem ser úteis. Futuramente seria interessante efetuar estudos de investigação adicionais sobre este tipo de intervenção, pela sua preponderância evidente, com ambos os grupos (Marston et al., 2015).

As avaliações domiciliárias, abordadas por Marston, Agar e Brown (2015) e exploradas por Hoy, Twingg e Pearson (2008) são igualmente uma intervenção reconhecida e significativa prestada pelos terapeutas ocupacionais em diferentes áreas e encarada por médicos e organizações como tendo um contributo valioso no processo de planeamento da alta contribuindo para reduzir os rácios de readmissões e eliminando riscos e barreiras (Barras, 2005; Bore, 1994; Littlechild, 2004; Patterson, Viner, Saville, & Mulley, 2001; Squire, 2011).

O objetivo passa por avaliar o funcionamento do paciente no seu ambiente domiciliário (contexto casa e interação com família/cuidadores), uma competência fundamental para um terapeuta ocupacional (Barras, 2005), obtendo uma compreensão precisa do seu desempenho (B. Cooper, Letts, Rigby, Stewart, & Strong, 2001; Goldstein & Robins, 1998; Mountain & Pighills, 2003; Tse, 2005) e maximizando-o (Lannin, Clemson, & Mccluskey, 2011). Em casos extremos pode mesmo ser necessário determinar que a pessoa não pode regressar ao domicílio e tem de ser pensada uma estratégia alternativa de acomodação. Estas avaliações podem incluir intervenções diretas como a avaliação das atividades quotidianas, educação na gestão de sintomas e prescrição de produtos de apoio. Assim como,

permitir efetuar recomendações relativas à acessibilidade, segurança, independência, sugerir modificações ambientais (Chatfield, 1998) e ensinar aos pacientes e cuidadores um conjunto de estratégias para alcançar a qualidade de vida, função nas tarefas diárias e o controlo do cliente em relação ao seu ambiente (Patterson & Mulley, 1999; Patterson et al., 2001). Deve-se ter sempre em consideração na avaliação o prognóstico de declínio funcional e as constantes mudanças nas necessidades dos cuidadores e dos pacientes (J. Cooper, 1997; Kealey & McIntyre, 2005).

É considerado como parte integrante de uma avaliação domiciliária não só o tempo despendido na casa do paciente mas também etapas como a preparação, a viagem e o seguimento do caso incluindo a documentação (intervenção indireta). Ou seja, estas avaliações tomam uma grande quantidade do tempo de trabalho do terapeuta, avaliado por Hoy, Twigg e Pearson (2008), mas nem sempre reconhecido por colegas e gestores (J. Cooper, 1997; Hoy et al., 2008; Patterson et al., 2001; Whitaker & Hornby, 1986). Pelo contrário, tem existido uma pressão crescente para reduzir o número de avaliações domiciliárias precisamente pelo tempo consumido e custo da intervenção (Lannin et al., 2011). Logo, é determinante a existência de evidência especificamente em cuidados paliativos, na qual existe literatura específica limitada (Barras, 2005; Mountain & Pighills, 2003). A aposta em investigação adicional sobre a eficácia desta intervenção (Patterson & Mulley, 1999; Welch & Lowes, 2005), permite aos profissionais e gestores justificar como e quando é necessária uma visita domiciliária e de que forma esta visita vai ajudar o paciente no seu regresso à vida na comunidade (Lockwood, Taylor, & Harding, 2015).

Kealey e McIntyre (2005) alertam para o facto de os terapeutas ocupacionais não intervirem o suficiente no controlo sintomático (presente nos estudos de Hoy, Twigg e Pearson (2008) e Phipps e Cooper (2014) que destaca a fadiga, dor e dispneia) e fatores psicológicos (mencionada apenas a gestão da ansiedade por Hoy, Twigg e Pearson (2008) e Phipps e Cooper (2014)). No geral os pacientes e cuidadores não associam o papel do terapeuta às necessidades psicológicas mas a questões físicas e funcionais (Brunelli et al., 1998). E mostram-se renitentes em abordar os profissionais de saúde com questões psicológicas ou assuntos emocionais por reconhecerem as restrições de tempo e as necessidades em prestar suporte a outros pacientes (Grande, Todd, Barclay, & Doyle, 1996).

Relativamente ao controlo de sintomas a reabilitação paliativa visa, através de uma abordagem flexível, fornecer conforto e suporte aos pacientes com doenças avançadas, sem esquecer o objetivo de otimização da independência. No que concerne à dor, sintoma reportado por 80% dos pacientes com cancro avançado,

segundo Doyle e Jeffrey (2000) podem ser implementadas algumas diretrizes simples e eficazes. O contributo do terapeuta ocupacional passa pela utilização de técnicas não evasivas e atividades com propósito que potenciam mecanismos psicológicos que reduzem a dor (Kealey & McIntyre, 2005). Em simultâneo podem ser utilizadas técnicas de conservação de energia, reeducação postural e efetuadas alterações ambientais (Penfold, 1996).

Frequentemente surge também uma combinação de 3 ou mais sintomas: ansiedade, dispneia e fadiga que têm uma interação marcada entre eles e que afetam a qualidade de vida do paciente (Esper & Heidrich, 2005). A gestão da ansiedade, através de técnicas de relaxamento (uma das principais estratégias), pode ter um impacto positivo nos outros dois sintomas (Nathan, Fallon, Kaasa, Portenoy, & Currow, 2015). Como a dispneia, um sintoma comum (30% da população em cuidados paliativos nas últimas semanas de vida) (Currow et al., 2010) e corresponde a uma sensação subjetiva e imensurável, com implicações físicas e psicológicas de falta de ar. O terapeuta ocupacional pode ensinar estratégias de conservação de energia para que o paciente possa participar em atividades que valoriza, ajudar a estabelecer a forma mais efetiva da pessoa gerir o seu problema e desenvolver um plano pessoal para que o paciente retome o controlo durante um episódio (Nathan et al., 2015). A fadiga ocorre em mais de 70% dos pacientes em cuidados paliativos (Ahlberg, Ekman, Gaston-Johansson, & Mock, 2003) e apresenta-se como exaustão, diminuição da energia e impede a participação independente em atividades quotidianas. Também pode resultar em insónia ou alterações do padrão de sono, défices cognitivos (e.g.: défices de memória e atenção), afetar o bem-estar psicológico resultando em impaciência e alterações de humor. O papel da terapia ocupacional nestes casos passa pela intervenção educativa, reabilitativa e compensatória (Lowrie, 2006), como o uso estratégias de conservação de energia. As técnicas de conservação de energia referem-se à realização de atividades de forma energeticamente eficiente, de modo a que o indivíduo possa manter o seu desempenho ocupacional no contexto da vida diária. Pretende-se evitar e controlar a fadiga através de princípios da mecânica corporal, ritmo de trabalho, métodos de trabalho e organização da rotina (e.g.: existem orientações básicas como: evitar o “levanta-senta” e realizar atividades com os braços próximos do corpo) (Cox, 2005; R. Taylor et al., 2009).

O terapeuta ocupacional pode ainda intervir noutros sintomas como a flutuação ou deterioração dos níveis cognitivos que pode ser também promotor de ansiedade, ensinando estratégias práticas como o uso de memorandos e dando conselhos sobre os níveis de supervisão que o paciente necessita, assim como, se

será seguro deixar o paciente sozinho em casa (Nathan et al., 2015). Concomitantemente no linfedema, o terapeuta pode auxiliar e aconselhar o paciente a conseguir ganhar a máxima funcionalidade no membro afetado, assim como, a compensar a função, sobretudo se o edema acometer apenas um dos segmentos (e.g.: utensílio de cozinha de utilização uni lateral) (Penfold, 1996).

Por outro lado, de forma a responder às necessidades psicológicas os terapeutas ocupacionais podem promover o envolvimento dos pacientes e famílias em discussões sobre os seus sentimentos, medos e ansiedades. Se necessário, fornecer suporte e recursos para a criação de um plano centrado no cliente para o seu fim de vida e mantê-lo organizado durante o processo (M.A Pizzi, 2010). Devem encorajar a comunicação e o envolvimento da família no suporte aos desejos do paciente e promover conexões sociais contínuas (Lala & Kinsella, 2011). Assim como, suportar o papel do cuidador incluindo a comunicação acerca de expectativas realistas, educação sobre mecanismos seguros para o corpo e técnicas a usar durante as atividades diárias como as transferências e a encontrar recursos para diminuir o *burnout* (e.g.: grupo de suporte para cuidadores) (The American Occupational Therapy Association, 2015).

A presente metodologia de atuação da terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários é amplamente valorizada por pacientes e famílias (Penfold, 1996), reportando elevados níveis de satisfação (Kealey & McIntyre, 2005). Em diferentes contextos os resultados positivos reportados pelos doentes e familiares/cuidadores que recebem cuidados paliativos, encontram-se amplamente documentados, nomeadamente, a otimização dos sintomas (Casarett et al., 2008; B.Gomes et al., 2013) e aumento da satisfação com os cuidados (Brumley et al., 2007; Fernandes et al., 2010). Entre os fatores que mais contribuíram para a satisfação destacam-se a acessibilidade e disponibilidade dos serviços, a interação com os terapeutas tendo em conta as suas competências de comunicação e o aumento dos níveis de independência dos pacientes com conseqüente impacto na diminuição da sobrecarga dos cuidadores (Kealey & McIntyre, 2005).

Na acessibilidade e disponibilidade realça-se o acesso rápido aos serviços de terapia ocupacional, tal como, o facto dos terapeutas fornecerem os seus contactos detalhados aos pacientes e cuidadores dando-lhes a possibilidade de comunicarem com o terapeuta ocupacional quando necessitam, o que proporciona confiança e segurança (Kealey & McIntyre, 2005; Tremayne, 2011).

Ao nível da comunicação é essencial o uso de competências de comunicação avançadas (e.g.: vontade de ouvir e explicar, utilização de perguntas abertas (Moore, Wilkinson, & Rivera Mercado, 2004)) e o estabelecimento de uma

relação empática (Department of Health Social Services and Public Safety, 2000). Este fator é fulcral para proporcionar ao doente e família o máximo conforto e qualidade de vida (Ferreira, 2018) sendo um elemento chave da intervenção, tal como o controlo sintomático (Andershed, Ternestedt, & Håkansson, 2013; Department of Health, 2000; Fakhoury, 1998; Grande et al., 1996). Os terapeutas ocupacionais estão cientes que a relação terapêutica está na base da intervenção, sendo determinante no sucesso ou insucesso de um encontro terapêutico e conseqüentemente que deve ser efetuado treino de socialização profissional (Hagedorn, 2000; Palmadottir, 2006). Por forma a usar a compaixão, bondade, humor, suporte e escuta ativa (Gilbert, 2005; Lyons et al., 2002) para fornecer suporte emocional e aumentar a confiança do paciente apaziguando as ansiedades e ajudando a otimizar a gestão da doença (Lattanzi et al., 2010; Orpen & Harris, 2010). O terapeuta ocupacional pode ainda facilitar a comunicação do paciente com a família, ajudar nas despedidas e na busca por estratégias alternativas à comunicação verbal (através da pintura, música, artesanato e atividades expressivas) (Ribeiro, 2018).

A necessidade de competências de comunicação apuradas está igualmente relacionada com o seu papel enquanto educador. O terapeuta ocupacional precisa de explicar o que pode oferecer, ensinar diferentes aspetos do cuidado como o uso de produtos de apoio ou técnicas de relaxamento. Este papel, como se pode perceber no artigo de Phipps e Cooper (2014), estende-se também à interação com os restantes membros da equipa, já que os terapeutas ocupacionais devem transmitir a importância das suas intervenções (Dawson & Barker, 1995). A comunicação efetiva e os objetivos profissionais claros podem levar a melhores resultados por parte dos pacientes, equipas mais produtivas e serviços de alta de qualidade (College of Occupational Therapists, 2015; Health & Care Professions Council, 2013).

A terapia ocupacional tem como objetivo inequívoco permitir às pessoas serem o mais independentes possível nos aspetos importantes das suas vidas (Kielhofner, 2008). O que é especialmente relevante nos cuidados paliativos, onde a perda funcional é comum e angustiante para muitos pacientes e provoca a sobrecarga dos cuidadores (Olson & Cristian, 2005). Segundo Phipps e Cooper (2014) os profissionais indicam que este objetivo de maximização da independência, que se estende ao contexto domiciliário é alcançado com mais de 90% dos participantes e contribui positivamente na gestão dos cuidados (Marston et al., 2015). Adicionando-lhe o alcance da qualidade de vida, aumento dos níveis de conforto e o suporte dos pacientes no local preferencial de cuidados (Phipps &

Cooper, 2014). Hoy, Twingg e Pearson (2008) na revisão da literatura prévia à apresentação do seu estudo destacam precisamente a importância da terapia ocupacional na análise do funcionamento do indivíduo no seu contexto (Barras, 2005) (avaliação domiciliar), facilitando o processo de alta e/ou a manutenção dos pacientes em suas casas pelo máximo de tempo possível. Littlechild (2004) e Squire (2011), em estudos de reduzidas dimensões, indicam igualmente que os terapeutas ocupacionais contribuem para a diminuição das taxas de readmissão pela abordagem dos riscos e barreiras. O acompanhamento por terapia ocupacional permite também no pós-alta o seguimento do caso, acesso a suporte emocional, produtos de apoio e serviços comunitários.

Assim sendo, o terapeuta ocupacional contribui para a preparação dos aspetos práticos necessários para a gestão do regresso ao domicílio permitindo aos pacientes envolverem-se em atividades significativas num meio familiar (Marston et al., 2015). O que os ajuda a alcançarem uma sensação de normalidade e controlo numa realidade alterada pela doença, em tempos difíceis e desafiadores (Bye, 1998). A ênfase na ocupação, foco da terapia ocupacional (Keesing & Rosenwax, 2011) promove a manutenção do desenvolvimento de papéis valiosos, preservação da autoestima, identidade pessoal e autodeterminação (Vrkljan & Miller-Polgar, 2001).

Porém, considera-se que os benefícios reportados dos serviços fornecidos pelos terapeutas ocupacionais estão mais relacionados com o conforto e a segurança do que com a facilitação da participação nas ocupações significativas (Badger e Honey (2015)). Tanto os profissionais de saúde (Halkett, Ciccarelli, Keesing, & Aoun, 2010) como os cuidadores (Keesing & Rosenwax, 2011) vêem o trabalho dos terapeutas centrado em algumas visitas domiciliárias e prescrição de produtos de apoio. O que indica a utilização preferencial de um modelo de atuação compensatório e reducionista, longe da abordagem holística e da prática ocupacional significativa que é desejada (Benthall & Holmes, 2011). Pensa-se que esta visão mecanicista dos terapeutas esteja associada à escassez de recursos e seja vista como suficiente para reduzir os custos e prevenir readmissões (Boateng, 1998). Mesmo que não tenha impacto significativo na qualidade de vida dos pacientes e familiares (não há estudos que examinem na perspetiva dos pacientes o impacto da intervenção da terapia ocupacional naquilo que para os pacientes é a sua qualidade de vida (Badger, Macleod, & Honey, 2016)) ou dê resposta às reais necessidades (Mills & Payne, 2015). O que pode estar relacionado, segundo Park Lala e Kinesella (2011), com a falta de preparação do terapeuta ocupacional generalista para oferecer cuidados que deem resposta à complexidade das

ocupações em fim de vida. Daí a ocupação ser frequentemente ignorada em cuidados paliativos (Davis, Asuncion, Rabello, Silangcruz, & van Dyk, 2013) e o papel do terapeuta ocupacional ser encarado como pouco claro (Phipps & Cooper, 2014). Hammill e colegas (2014) corroboram já que descobriram falhas na compreensão do papel da terapia ocupacional no serviço de cuidados paliativos não só pelos consumidores dos serviço (pacientes e cuidadores) e profissionais de saúde mas também por parte dos próprios terapeutas. Também em Portugal os terapeutas ocupacionais apesar de considerarem a atuação da terapia ocupacional de extrema importância em cuidados paliativos, autoavaliam-se como tendo conhecimentos insuficientes na área (Brito, 2017).

Na mesma linha, pacientes e cuidadores indicam a sua incapacidade para identificar as suas necessidades em relação à terapia ocupacional, tendo em conta que não estão bem informados sobre o seu papel (Kealey & McIntyre, 2005). Também no estudo de Marston, Agar e Brown (2015) se percebe a dificuldade de pacientes e cuidadores diferenciarem os papéis profissionais. Apesar de terem sido efetuadas conexões entre os terapeutas ocupacionais e as suas experiências eles encaram os profissionais como tendo responsabilidades partilhadas no processo de alta. O que pode ser explicado pela abordagem interdisciplinar que é comum em vários contextos onde os profissionais de diferentes áreas possuem objetivos partilhados (Lickiss, Turner, & Pollock, 2005). No entanto, nos pacientes em processo de transição para o domicílio a não distinção dos papéis, segundo alguns estudos, gera dificuldades acrescidas no acesso a informação e/ou pedido de auxílio caso estes ou os seus cuidadores necessitem (Benzar, Hansen, Kneitel, & Fromme, 2011; Dose, Rhudy, Holland, & Olson, 2011).

Os profissionais corroboram esta informação, indicando pouco conhecimento sobre o papel dos terapeutas ocupacionais e a quem referenciar. Identificam igualmente como entraves a ausência de serviços aos fins de semana e feriados e a existência de alguns profissionais sem formação especializada a prestar estes serviços (Phipps & Cooper, 2014). Em adição, surgem outras barreiras à prática como os recursos limitados (número de terapeutas ocupacionais na área) e poucos terapeutas ocupacionais envolvidos no desenvolvimento do serviço, liderança e investigação (J. Cooper & Littlechild, 2004; Javier & Montagnini, 2011; Kasven-Gonzalez, Souverain, & Miale S., 2010). Para contornar esta realidade, que pode levar ao não cumprimento dos tempos de referência e fazer com que os pacientes não recebam um serviço que lhe possa ser benéfico, os profissionais sugerem vias de comunicação claras e mais educação e informação. Surgem como opções de contacto os encontros e seminários (contacto pessoal), assim como, a

disseminação de informação por correio eletrónico (Phipps & Cooper, 2014). Segundo Eva e Morgan (2018) alguns terapeutas ocupacionais referem sobre este tema que temem melhorar a consciência dos restantes profissionais sobre o seu potencial com medo do subsequente número de exigências, às quais não conseguem dar resposta.

Os pacientes e cuidadores sugerem aos terapeutas ocupacionais que exercem atividade neste contexto que expliquem o seu papel de forma mais completa e forneçam literatura precisa e relevante (Kealey & McIntyre, 2005). Sobretudo os cuidadores apresentam como preocupação não terem informação suficiente para serem efetivos nos cuidados e sentem que desconhecem determinados aspetos, como alguns sintomas expressos, da doença do paciente (Beaver, Luker, & Woods, 2000). Esta clarificação do papel das diferentes disciplinas facilita no pós-alta por forma a que sejam geridas crises e outros assuntos de forma mais eficaz (e.g.: panfleto de informação para saber quem contactar em caso de necessidade de assistência; estabelecer um *interface* entre o hospital e os serviços comunitários). Isto demonstra que mesmo em equipas interdisciplinares é fundamental que cada área conheça as restantes e que quando um paciente ou cuidador expressa as suas necessidades de suporte e informação estas sejam prestadas pelas disciplinas mais relevantes (Marston et al., 2015). Assim, o terapeuta ocupacional deve compreender o valor das diferentes disciplinas, avaliar e tratar em conjunto e referenciar, quando percebe as limitações no seu papel (C. Wood, 1999).

Neste sentido, conclui-se que o terapeuta ocupacional tem um papel importante a desempenhar nos cuidados a pessoas com doenças limitadoras da vida (Hammill et al., 2014). Sendo uma área já reconhecida nos cuidados paliativos (internamento e ambulatório), mais recentemente pela abordagem reabilitativa mas ainda pouco explorada no âmbito domiciliário. Isto é, existem lacunas nos conhecimentos sobre o alcance da terapia ocupacional domiciliária e como envolver os clientes em ocupações significativas no fim das suas vidas (Hammill et al., 2014). O que indica a necessidade de formação (Kealey & McIntyre, 2005) e investigação, já que nos últimos 40 anos de prática (após o trabalho inicial efetuado por Dawson (1982), Gammage, McMahon e Shanaham (1976), Holland e Tigges (1981) e Pizzi (1984)) os estudos sobre a terapia ocupacional em pessoas com doenças limitadoras da vida são escassos e pouco claros, podendo-se questionar o seu rigor (Kealey & McIntyre, 2005). A diminuta investigação compreende-se pela fragilidade da população e frequentes défices cognitivos, assim como, pelo contraste marcado no tempo alocado nos cuidados ao paciente em comparação com o tempo de

investigação e desenvolvimento do serviço. Porém, o Plano Estratégico 2013-2018 da Federação Mundial de Terapia Ocupacional (2014) (Pattison, 2014) identifica a investigação, educação e suporte de temas emergentes na prática clínica como uma prioridade a nível mundial (Hammill et al., 2014). Mantendo a esperança que num futuro próximo sejam prestados serviços de terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliários baseados em evidência científica e de alta qualidade.

6) Conclusões

“When your time comes to die make sure that dying is all you have left to do” (K. Thomas, Rowlands, & Giles)

É importante proporcionar uma morte com qualidade, o que implica que as pessoas possam escolher o local onde recebem cuidados até ao fim dos seus dias. A oportunidade de escolha só é real se em todos os contextos existir um serviço de suporte compreensivo e efetivo em resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes que enfrentam uma doença incurável, avançada ou progressiva. Não esquecendo as dificuldades da família na gestão da doença e perda. A aposta nas políticas de apoio domiciliário vai precisamente no sentido de satisfazer as preferências de um elevado número de pessoas, minimizar a sobrecarga dos hospitais e pensa-se que também pode diminuir o encargos financeiros diretos associados aos cuidados. Estes devem ser individualizados e prestados por uma equipa especializada em cuidados paliativos constituída por diferentes profissionais, inclusive o terapeuta ocupacional. Na verdade, a natureza holística dos cuidados paliativos implica a interdisciplinariedade (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, terapeutas da fala, dietistas, farmacêuticos, trabalhadores ligados aos cuidados espirituais, entre outros) e o envolvimento da comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou numa unidade de internamento (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009; OTAL Occupational Therapy Australia Ltd, 2015; Radbruch et al., 2009, 2010). Os objetivos e conseqüente plano terapêutico assim como a avaliação das necessidades, deverão ser alvo de reavaliação regular pela equipa interdisciplinar (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009).

Entre as intervenções utilizadas pelos terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos domiciliários destaca-se a prescrição e fornecimento de produtos de apoio (com perspetivas quanto à pertinência potencialmente distintas entre pacientes e cuidadores) (Hoy et al., 2008; Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015; Phipps

& Cooper, 2014), assim como, as avaliações domiciliares (Hoy et al., 2008; Marston et al., 2015). Paralelamente reconhece-se a sua atuação no controlo de sintomas como a dor, fadiga e dispneia, suporte emocional (e.g.: gestão da ansiedade) e intervenções cognitivas (Hoy et al., 2008; Phipps & Cooper, 2014).

De acordo com a percepção de pacientes, cuidadores e profissionais os serviços especializados prestados são acessíveis e atempados e os conhecimentos e competências (e.g.: de comunicação e interação) dos terapeutas permitem manter a dignidade e evitar situações de crise, mantendo os pacientes no local de escolha (Kealey & McIntyre, 2005; Phipps & Cooper, 2014). Revela-se um serviço altamente satisfatório, marcado pelo aumento dos níveis de independência nas atividades diárias ou redução da sobrecarga, no caso dos cuidadores e pelo aumento do conforto, dignidade e qualidade de vida do paciente (Kealey & McIntyre, 2005; Marston et al., 2015; Phipps & Cooper, 2014). Especificamente no caso da preparação da alta para o domicílio o terapeuta colabora na gestão e auxilia em aspetos práticos permitindo aos pacientes participarem em ocupações significativas (Marston et al., 2015). Este processo de alta deve estar associado a uma visita domiciliar possibilitando uma avaliação efetiva do funcionamento do paciente em contexto domiciliar e uma transição suave entre o hospital e a casa (Marston et al., 2015). Porém, pela sua complexidade, consome uma parte significativa do tempo de trabalho dos terapeutas (Hoy et al., 2008).

Contudo, existe ainda incerteza relativamente à totalidade do âmbito da prestação de serviços de terapia ocupacional em cuidados paliativos domiciliares e por isso solicita-se informação e educação adicional, propondo-se mesmo diferentes estratégias de comunicação dos serviços. Compreende-se igualmente que existem diferenças significativas na qualidade de prestação de serviços por terapeutas generalistas comparativamente com os serviços especializados. O que indica a necessidade de formação contínua, pré e pós-graduada relativa ao tema e de um maior número de terapeutas especialistas a trabalhar em cuidados paliativos domiciliares (Brennan, 2007).

Isto é, embora não se ponha em causa a relevância da presença da terapia ocupacional nos cuidados paliativos domiciliares são necessários estudos adicionais que comprovem a eficácia dos diferentes tipos de intervenções e nos garantam um impacto positivo sustentado. Neste sentido, sugere-se que terapeutas ocupacionais especializados ou com experiência clínica em cuidados paliativos criem um centro de excelência na área e desenvolvam atividade académica no domínio da formação e investigação, obtendo evidência que comprove as estratégias já utilizadas e desenvolvendo novos métodos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2017).

Pode igualmente ser aplicada a volição da Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais na área, já notada pela criação de um grupo de interesse em cuidados paliativos e definição das competências do terapeuta ocupacional em cuidados paliativos, para reunir profissionais motivados e fomentar a aposta. É notório que existem múltiplos caminhos por explorar, uma boa possibilidade seria começar por avaliar a efetividade das avaliações domiciliárias e/ou produtos de apoio, já reconhecidas noutros âmbitos da prática clínica da terapia ocupacional, mas ainda não comprovada em cuidados paliativos. Ou tentar compreender o impacto da terapia ocupacional domiciliária na qualidade de vida dos pacientes e cuidadores.

Tão importante como descobrir e comprovar, passa posteriormente por promover o papel da terapia ocupacional em fim de vida e aumentar a consciência dos benefícios potenciais (Squire, 2011). Isto é, criar vias de comunicação claras para que a informação alcance outros terapeutas ocupacionais, a comunidade de diferentes profissionais a trabalhar em cuidados paliativos, os possíveis beneficiários (à partida pacientes e cuidadores) e os decisores políticos para que sigam as tendências das boas práticas internacionais.

Assim sendo, conclui-se que tanto os cuidados paliativos portugueses com a terapia ocupacional necessitam de uma mudança de paradigma. Tanto a título global, como a nível nacional, é necessário aumentar as respostas em cuidados paliativos domiciliários e reconhecer a necessidade da ocupação em cuidados paliativos. A terapia ocupacional, em especial no contexto domiciliário onde a escassez de estudos impera e o futuro reside pelas preferências da maioria da população, necessita de uma aposta clara na investigação e formação para garantir a qualidade assistencial.

7) Referências Bibliográficas

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. (R. Carvalho, Ed.) (1ª edição). Rio de Janeiro: Diagraphic.
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado*. (R. Tavares de Carvalho & H. Afonseca Parsons, Eds.), Grupo MAIS; Instituto Paliar.
- Agar, M., Currow, D. C., Shelby-James, T. M., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. P. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine*, 22, 787–795. <https://doi.org/doi: 10.1177/0269216308092287>
- Ahlberg, K., Ekman, T., Gaston-Johansson, F., & Mock, V. (2003). Assessment and management of cancer-related fatigue in adults. *Lancet*, 362(9384), 640–650.
- Aires, E. (2018). Cuidados Paliativos Domiciliários. In *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 143–150). Coimbra: Grupo Almedina.
- Alnervik, A., & Linddahl, I. (2011). *Value of occupational therapy - about evidence-based occupational therapy*. Nacka, Sweden. Retrieved from <http://coteceurope.eu/COTEC Docs/Value of OT.pdf>
- American Occupational Therapy Association. (1987). *Guidelines for occupational therapy services in hospice*. Hanover: PA: Sheridan Press.
- American Occupational Therapy Association. (2005). Occupational therapy code of ethics. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 639–642.
- American Occupational Therapy Association. (2011). The Role of Occupational Therapy in End-of-Life Care. *The American Journal of Occupational Therapy*, 65, 66–75.
- American Occupational Therapy Association. (2018). Occupational Therapy: Improving Function While Controlling Costs. Retrieved May 15, 2018, from <https://www.aota.org/About-Occupational-Therapy/Professionals.aspx>
- Andershed, B., Ternstedt, B.-M., & Håkansson, C. (2013). *Palliative Care: Concepts & Perspectives in Theory and Practice*. Lund: Studentlitteratur.
- Aries, P. (1974). *Western attitudes toward death from the Middle Ages to the present*. Baltimore: MD: The John Hopkins University Press.
- Ashworth, E. (2013). Utilizing participation in meaningful occupation as an intervention approach to support the acute model of inpatient palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 12(5), 409–412. <https://doi.org/10.1017/S1478951513000734>
- Aslam, S., & Emmanuel, P. (2010). Formulating a researchable question: A critical step for facilitating good clinical research. *Indian Journal of Sexually Transmitted Diseases and AIDS*, 31(1), 47. <https://doi.org/10.4103/0253-7184.69003>
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (1996). Boletim Nacional de Cuidados Paliativos (pp. 1–4). Porto. Retrieved from <http://www.historiamedicinapaliativa.ubi.pt/pdfs/boletim-1.pdf>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2006). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. *Associação Nacional de Cuidados Paliativos*, 1–19. Retrieved from http://www.apcp.com.pt/uploads/Criterios_de_Qualidade-2006.pdf
- Association of Occupational Therapists of Ireland. (2018). What is Occupational

- Therapy. Retrieved May 15, 2018, from <https://www.aoti.ie/page.aspx?contentid=51>
- Astudillo, W., Mendinueta, C., & Muñoz, A. (1995). Medidas para mejorar la relacion familia-equipo de apoyo. In W. Astudillo, C. Mendinueta, & Astudillo, E. (Eds.), *Cuidados del enfermo em fase terminal y atención a su familia* (pp. 297–305). Pamplona: EUNSA.
- Badger, S., Macleod, R., & Honey, A. (2016). It's not about treatment, it's how to improve your life: The lived experience of occupational therapy in palliative care. *Palliative and Supportive Care*, *14*(3), 225–231. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000826>
- Barras, S. (2005). A systematic and critical review of the literature: The effectiveness of Occupational Therapy Home Assessment on a range of outcome measures. *Australian Occupational Therapy Journal*, *52*(4), 326–336. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2005.00496.x>
- Baum, C. (1990). The Environment: Providing Opportunities for the future. *The American Journal of Occupational Therapy*, *45*(6), 487–490.
- Baumeister, R., & Mark, L. (1997). Writing narrative literature reviews. *Review of General Psychology*, *1*(3), 311–320. <https://doi.org/10.1037//1089-2680.1.3.311>
- Beaver, K., Luker, K. A., & Woods, S. (2000). Primary care services received during terminal illness. *Int J Palliat Nurs*, *6*, 220–227. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2000.6.5.8923>
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *18*(10), 1379–1393. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x>
- Bélanger, E., Rodríguez, C., & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, *25*(3), 242–261. <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>
- Benetton, J., & Varela, R. (2001). Eleanor Clarke Slage. *Revista Do Centro de Estudos de Terapia Ocupacional*, *6*, 32–35.
- Bennett, S., Tooth, L., McKenna, K., Rodger, S., Strong, J., Ziviani, J., ... Gibson, L. (2003). Perceptions of evidence-based practice: A survey of Australian occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, *50*, 13–22. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1440-1630.2003.00341.x>
- Benthall, D., & Holmes, T. (2011). End-of-life: Facilitating meaningful occupations. *The American Journal of Occupational Therapy*, *16*, 7–10.
- Benzar, E., Hansen, L., Kneitel, A. W., & Fromme, E. K. (2011). Discharge planning for palliative care patients: A qualitative analysis. *Journal of Palliative Medicine*, *14*(1), 65–69.
- Bernardo, A., Monteiro, C., Simões, C., Ferreira, C., Pires, C., Pinto, C., ... Pereira, S. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Retrieved from http://www.apcp.com.pt/uploads/Ministerio_da_Saude_Proposta_vf_enviado.pdf
- Boateng, P. (1998). Speech to the College of Occupational therapists.
- Bolea, R. C., Agullo, P. A., Gregori J.B., & et al. (2001). La atención al paciente con cáncer en fase terminal en sus últimos dias de vida: apoyo emocional y comunicación. In *Grupo de Atención Domiciliaria de la Sociedad Valenciana de Medicina de Familia y Comunitaria* (pp. 23–33). ASTA Medica.

- Bore, J. (1994). Occupational therapy home visits: a satisfactory service? *British Journal of Occupational Therapy*, 57(3), 85–88.
- Bray, J., & Cooper, J. (2005). The contribution to palliative medicine of allied health professions – the contribution of occupational therapy. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Calman (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd ed., p. 135). Oxford: Oxford University Press.
- Brennan, F. (2007). Palliative Care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5), 494–499. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.022>
- Brito, I. (2017). *Cuidados Paliativos - O que sabem os terapeutas ocupacionais?* Universidade de Lisboa.
- Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International Journal of Public Health*, 58(2), 257–267. <https://doi.org/10.1007/s00038-012-0394-5>
- Broadwell, D. C. (1987). Rehabilitation needs of the patient with cancer. *Cancer*, 60(3 (Suppl)), 563–8.
- Broback, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 12(4), 339–346. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2354.2003.00436.x>
- Brumley, R., Enguidanos, S., Jamison, P., Seitz, R., Morgenstern, N., Saito, S., ... Gonzalez, J. (2007). Increased satisfaction with care and lower costs: Results of a randomized trial of in-home palliative care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(7), 993–1000. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01234.x>
- Brunelli, C., Costantini, M., Di Giulio, P., Gallucci, M., Fusco, F., Miccinesi, G., ... Toscani, F. (1998). Quality-of-life evaluation: when do terminal cancer patients and health-care providers agree? *Journal of Pain and Symptom Management*, 15(3), 151–158. <https://doi.org/S0885392497003515> [pii]
- Bucher, J. A., Houts, P. S., Nezu, C. M., & Nezu, A. M. (1999). Improving Problem-Solving Skills of Family Caregivers Through Group Education. *Journal of Psychosocial Oncology*, 16, 73–84.
- Bye, R. A. (1998). When clients are dying: Occupational Therapists' perspectives. *Occupational Therapy Journal of Research*, 18, 3–24.
- Cameron, K., Ballantyne, S., Kulbitsky, A., Margolis-Gal, M., Daugherty, T., & Ludwig, F. (2005). Utilization of evidence-based practice by registered occupational therapists. *Occupational Therapy International*, 12(3), 123–136. <https://doi.org/10.1002/oti.1>
- Canadian Hospice Palliative Care Association. (2015). The Way Forward National Framework: A roadmap for an integrated palliative approach to care, (March), 1–21. Retrieved from <http://www.hpcintegration.ca/resources/the-national-framework.aspx>
- Cantwell, P., Turco, S., Brenneis, C., Hanson, J., Neumann, C., & Bruera, E. (2000). Predictors of home death in palliative care cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16(1), 23–8.
- Capelas, M. L. (2010). Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal. *Cadernos de Saúde*, 3(2), 21–26. Retrieved from http://www.apcp.com.pt/uploads/eq_cpdomicliarios_csaude_3_2.pdf

- Casarett, D., Pickard, A., Bailey, F. A., Ritchie, C., Furman, C., Rosenfeld, K., ... Shea, J. A. (2008). Do palliative consultations improve patient outcomes? *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(4), 593–599. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01610.x>
- Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., & Clark, D. (2013). *EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2013. Full Edition. European Association for Palliative Care*. Retrieved from <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/DevelopmentinEurope/EAPCATlas2013.aspx>
- Centers for Medicare & Medicaid Services. (2012). *Medicare Hospice Benefits*. Baltimore. Retrieved from <http://medicare.gov/publications/pubs/pdf/02154.pdf>
- Centre for Cognitive Ageing and Cognitive Epidemiology - The University of Edinburgh. (2013). Systematic reviews and meta-analyses: a step-by-step guide. Retrieved October 27, 2017, from <http://www.ccace.ed.ac.uk/research/software-resources/systematic-reviews-and-meta-analyses/step1?phpMyAdmin=UIK8xfSbayFQJAV7hgjO-sdYkp3>
- Chatfield, J. (1998). Focus on research: A study of the effectiveness of a pre-discharge hospital assessment compared with a home assessment. *British Journal of Occupational Therapy*, 61, 452.
- Chen, C. Y., Thorsteinsdottir, B., Cha, S. S., Hanson, G. J., Peterson, S. M., Rahman, P. A., ... Takahashi, P. Y. (2015). Health Care Outcomes and Advance Care Planning in Older Adults Who Receive Home-Based Palliative Care: A Pilot Cohort Study. *Journal of Palliative Medicine*, 18(1), 38–44. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0150>
- Chitnis, X., Georghiou, T., Steventon, A., & Bardsley, M. (2012). The impact of the Marie Curie Nursing Service on place of death and hospital use at the end of life. *Nuffield Trust*, (November).
- Chochinov, H., & Kristjanson, L. (1998). Dying to pay: the cost of end of life care. *Journal of Palliative Care*, 14, 5–15.
- Clark, F. (1993). Occupation Embedded in a Real Life: Interweaving Occupational Science and Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 1067–1078. <https://doi.org/doi:10.5014/ajot.47.12.1067>
- Cochrane Consumer Network. (2017). What is a systematic review? Retrieved October 28, 2017, from <http://consumers.cochrane.org/what-systematic-review>
- College of Occupational Therapists. (2015). *Code of ethics and professional conduct*. London.
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018*.
- Conner, A., Allport, S., Dixon, J., & Somerville, A.-M. (2008). Patient perspective: what do palliative care patients think about their care? *International Journal of Palliative Nursing*, 14(11), 546–552. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.11.31759>
- Connor, S., & Sepulveda Bermedo, M. (2014). Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. *World Health Organisation*, 1–111. Retrieved from <http://www.thewpca.org/resources/global-atlas-of-palliative-care/>
- Conselho Ético e Deontológico da Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais. (2010). *Código Ético e Deontológico dos Terapeutas Ocupacionais*. Lisboa.

- Cooper, B., Letts, L., Rigby, P., Stewart, D., & Strong, S. (2001). Measuring environmental factors. In M. Law, C. Dunn, & W. Baum (Eds.), *Measuring occupational performance*. Thorofare, NJ.: Slack Incorporated.
- Cooper, J. (1997). Returning Home. In J. Cooper (Ed.), *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (pp. 149–69). London: Whurr.
- Cooper, J. (2006). Challenges Faced by Occupational Therapists in Oncology and Palliative Care. In J. Cooper (Ed.), *Occupational therapy in oncology and palliative care* (2nd ed., pp. 11–25). West Sussex: Whurr Publishers.
- Cooper, J. (2006). *Occupational therapy in oncology and palliative care*. (J. Cooper, Ed.) (2nd editio). West Sussex: Whurr Publishers Limited.
- Cooper, J., & Kite, N. (2015). Occupational therapy in palliative care. In N. Cherny, M. Fallon, S. Kaasa, R. Portenoy, & D. Currow (Eds.), *Palliative Medicine* (Fifth edit, pp. 177–183). Oxford: Oxford University Press.
- Cooper, J., & Littlechild, B. (2004). A Study of occupational therapy intercentions in oncology & palliative care. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, pp. 329–333. <https://doi.org/https://doi.org/10.12968/ijtr.2004.11.7.13362>
- Costa, A., Othero, M., & Candido, T. (2014). O papel da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos. In A. Costa & M. Othero (Eds.), *Reabilitação em Cuidados Paliativos* (pp. 125–140). Loures: Lusodidacta.
- Costa, V., Earle, C. C., Esplen, M. J., Fowler, R., Goldman, R., Grossman, D., ... You, J. J. (2016). The determinants of home and nursing home death: A systematic review and meta-analysis. *BMC Palliative Care*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0077-8>
- Council of Occupational Therapists for the European Countries. (2012). *Summary of the occupational therapy profession in Europe*. Retrieved from http://www.cotec-europe.org/userfiles/file/ot_summary/COTEC_Summary_of_the_OT_profession_in_Europe_2011.pdf%5Cnpapers2://publication/uuid/EFDD1918-8C48-41D5-94BC-D50DF1561C63
- Cowley, L. T., Young, E., & Raffin, T. (1992). Care of the dying: An ethical and historical perspective. *Critical Care Medicine*, 20, 1473–1482.
- Cox, D. L. (2005). *Terapia Ocupacional e Síndrome de Fadiga Crónica*. São Paulo: Santos Editora.
- Craik, J., & Rappolt, S. (2006). Enhancing research utilization capacity through multifaceted professional development. *American Journal of Occupational Therapy*, 60, 155–164. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5014/ajot.60.2.155>
- Cummings, S., Browner, W., & Hulley, S. (2007). Conceiving the Research Question and Developing the Study Plan. In S. B. Hulley, S. R. Cummings, W. S. Browner, D. G. Grady, & T. B. Newman (Eds.), *Designing clinical research* (4th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.
- Currow, D. C., Smith, J., Davidson, P. M., Newton, P. J., Agar, M. R., & Abernethy, A. P. (2010). Do the trajectories of dyspnoea differ in prevalence and intensity by diagnosis at the end of life? A consecutive cohort study. *Journal of Pain Symptom Management*, 39(4), 680–690. <https://doi.org/doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.09.017>.
- Davis, J., Asuncion, M., Rabello, J., Silangcruz, C., & van Dyk, E. (2013). A Qualitative Review of Occupational Therapists' Listening Behaviors and Experiences When Caring for Patients in Palliative or Hospice Care. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 33(1), 12–20.

- <https://doi.org/10.3928/15394492-20121012-01>
- Dawson, S. (1982). The role of occupational therapy in palliative care. *Australian Occupational Therapy Journal*, 29(3), 119–124. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1982.tb01387.x>
- Dawson, S., & Barker, J. (1995). Hospice and palliative care: A Delphi survey of occupational therapists' roles and training needs. *Australian Occupational Therapy Journal*, (June), 119–127. Retrieved from <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1440-1630.1995.tb01323.x/abstract>
- De Roo, M., Miccinesi, G., Onwuteaka-Philipsen, B., Van Den Noortgate, N., Van Den Block, L., Bonacchi, A., ... Francke, A. (2014). Actual and preferred place of death of home-dwelling patients in four European countries: Making sense of quality indicators. *PLoS ONE*, 9(4), 6–10. <https://doi.org/10.1136/jech.2005.043646>
- Department of Health. (2000). *The National Cancer Plan: A Plan for Investment, a Plan for Reform*. London.
- Department of Health. (2005). Long Term Conditions Compendium of Information. *Department of Health*, 12. Retrieved from http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4100717%5Cnhttp://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/en/Publicatio
- Department of Health. (2008). *End of life care strategy: promoting high quality care for all adults at the end of life*. London.
- Department of Health Social Services and Public Safety. (2000). *Partnership in Caring - Standards for Service: A Review of Palliative Care Services*.
- Depoy, E., & Gitlow, L. (2005). Modelo de Prática com Base em Evidências para a Terapia Ocupacional. In L. Pedretti & M. Early (Eds.), *Terapia Ocupacional: Capacidades Práticas para as Disfunções Físicas* (Quinta edi, pp. 63–73). São Paulo: Editora Roca LTDA.
- Dhiliwal, S., & Muckaden, M. (2015). Impact of Specialist Home-Based Palliative Care Services in a Tertiary Oncology Set Up: A Prospective Non-Randomized Observational Study. *Indian Journal Palliative Care*, 21(1), 28–34.
- Diário da República. Portaria n.º174/2014 de 10 de setembro (2014). Retrieved from www.dre.pt
- Diário da República. (2016). Despacho n.º 7824/2016 , 2.ª série, n.º 113. Portugal.
- Direção-Geral da Saúde. (2004). *Plano Nacional de Saúde 2004-2010 - Vol. I - Prioridades do plano*. Lisboa. Retrieved from <http://pns.dgs.pt/pns-2004-2010/>
- Direção-Geral da Saúde Divisão de Doenças Genéticas Crónicas e Geriátricas. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa.
- Direcção Geral da Saúde. (2004). Programa Nacional De Cuidados Paliativos- Circular Normativa n.º 14/DGCG de 13/07/2004. *Despacho Ministerial*, 19. Retrieved from [http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_\(DGS_13-7-2004\).pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Plano_Nacional_CP___Circular_Normativa_(DGS_13-7-2004).pdf)
- Dixon, J., King, D., Matosevic, T., Clark, M., & Knapp, M. (2015). Equity in the provision of palliative care in the UK: Review of evidence, (April), 145. Retrieved from <https://www.mariecurie.org.uk/globalassets/media/documents/policy/campaigns/>

- equity-palliative-care-uk-report-full-lse.pdf
- Docherty, A., Pct, W., Owens, A., & Mary, Q. (2008). Knowledge and information needs of informal caregivers in palliative care : a qualitative systematic review, *22*(2), 153–171. <https://doi.org/doi:10.1177/0269216307085343>.
- Dose, A. M., Rhudy, L. M., Holland, D. E., & Olson, M. E. (2011). The experience of transition from hospital to home hospice. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 13*(6), 392–402.
- Doyle, D. (1998). Introduction - Rehabilitation in palliative care. In D. Doyle, G. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 817–818). New York: Oxford University Press.
- Doyle, D., & Jeffrey, D. (2000). Home, hospital, or hospice? In *Palliative Care in the Home* (pp. 112–120). Oxford: Oxford University Press.
- Doyle, D., & Jeffrey, D. (2000). Pain Palliation. In *Palliative Care in the Home* (pp. 52–67). New York: Oxford University Press.
- Dubouloz, C. J., Egan, M., Vallerand, J., & Von Zweck, C. (1999). Occupational therapists' perceptions of evidence-based practice. *American Journal of Occupational Therapy, 53*(5), 445–453. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5014/ajot.53.5.445>
- Dumanovsky, T., Augustin, R., Rogers, M., Lettang, K., Meier, D. E., & Morrison, R. S. (2016). The Growth of Palliative Care in U.S. Hospitals: A Status Report. *Journal of Palliative Medicine, 19*(1), 8–15. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0351>
- Duncan, E. (2011). *Foundations for practice in occupational therapy*. (E. Duncan, Ed.) (5th ed.). London: Churchill Livingstone.
- Dysart, A. M., & Tomlin, G. S. (2002). Factors related to evidence-based practice among U.S. occupational therapy clinicians. *American Journal of Occupational Therapy, 56*, 275–284.
- Egan, M. (2003). *Occupational therapy at home and in the community for people and families in palliative care. Occupational Therapy Now*.
- Egan, M., & Delaat, M. (1994). Considering spirituality in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy, 61*, 95–101. Retrieved from <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.467.3708&rep=rep1&type=pdf>
- Esper, P., & Heidrich, D. (2005). Symptom clusters in advanced illness. *Seminars in Oncology Nursing, 21*(1), 20–28. <https://doi.org/10.1053/j.soncn.2004.10.004>
- Estabrooks, C. A. (1999). The conceptual structure of research utilization. *Research in Nursing and Health, 22*(3), 203–216.
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Medicine, 15*(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>
- Eva, G. E. (2001). *Occupational therapy outcomes: perspectives of patients with advanced cancer*. Oxford: School of Cancer Care. Oxford Brookes University.
- Eva, G., & Morgan, D. (2018). Mapping the scope of occupational therapy practice in palliative care: A European Association for Palliative Care cross-sectional survey. *Palliative Medicine, 32*(5), 960–968. <https://doi.org/10.1177/0269216318758928>

- Eva, G., Paley, J., Miller, M., & Wee, B. (2009). Patient's constructions of disability on metastatic spinal cord compression. *Palliative Medicine*, 23(2), 132–140.
- Eva, G., & Wee, B. (2010). Rehabilitation in end-of-life management. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 4(3), 158–162. <https://doi.org/10.1097/SPC.0b013e32833add27>
- Evans, K. (1987). Definition of Occupational as the Core Concept of Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 41, 627–8.
- Fakhoury, W. K. H. (1998). Satisfaction with palliative care: what should we be aware of? *International Journal of Nursing Studies*, 35(3), 171–176. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0020-7489\(98\)00026-1](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S0020-7489(98)00026-1)
- Fänge, A., & Ivanoff, S. D. (2009). Integrating research into practice: A challenge for local authority occupational therapy. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 16(1), 40–48. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1080/11038120802419357>
- Fernandes, R., Braun, K. L., Ozawa, J., Compton, M., Guzman, C., Fernandes, R., ... Somogyi-Zalud, E. (2010). Home-based palliative care services for underserved populations. *Journal of Palliative Medicine*, 13(4), 413–419. <https://doi.org/doi:10.1089/jpm.2009.0216>
- Ferreira, A. (2018). Cuidadores Informais. In R. Nunes, F. Rego, & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 135–141). Coimbra: Almedina.
- Ferris, F. D., Balfour, H. M., Bowen, K., Farley, J., Hardwick, M., Lamontagne, C., ... West, P. J. (2002). A model to guide patient and family care: based on nationally accepted principles and norms of practice. *J Pain Symptom Manage*, 24(2), 106–123.
- Foreman, L. M., Hunt, R. W., Luke, C. G., & Roder, D. M. (2006). Factors predictive of preferred place of death in the general population of South Australia. *Palliative Medicine*, 20(4), 447–453. Retrieved from <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med5&NEWS=N&AN=16875116%0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed7&NEWS=N&AN=2006346095>
- Forsyth, K., Summerfield Mann, L., & Kielhofner, G. (2005). Scholarship of practice: making occupation-focused, theory-driven, evidence-based practice a reality. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(6), 260–268.
- Friedland, J. (2011). *Restoring the Spirit: The Beginnings of Occupational Therapy in Canada, 1890-1930*. Montreal, Quebec City: McGill-Queen's University Press. Retrieved from <http://www.jstor.org/stable/j.ctt816sv>
- Gallagher, W. (1999). *Working on God*. New York: Random House.
- Gammage, S. L., McMahon, P. S., & Shanaham, P. M. (1976). The occupational therapist and terminal illness. Learning to cope with death'. *American Journal of Occupational Therapy*, 30(5), 294–299.
- Gilbert, P. (2005). Compassion and cruelty: A biopsychosocial approach. In P. Gilbert (Ed.), *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 9–74). New York: Routledge.
- Gillen, A., & Greber, C. (2014). Occupation-focused practice: Challenges and choices. *British Journal of Occupational Therapy*, 77, 39–41. <https://doi.org/https://doi.org/10.4276/030802214X13887685335580>
- Goldstein, K., & Robins, N. (1998). Home advantage. *OT Practice*, 41–42.

- Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., Mccrone, P., & Higginson, I. J. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (6), 1–280. <https://doi.org/doi:10.1002/14651858.CD007760.pub2>.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 12(1), 7. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-12-7>
- Gomes, B., & Higginson, I. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *BMJ*, 55(February), 1–7. <https://doi.org/10.1136/bmj.38740.614954.55>
- Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P., & Higginson, I. (2013). *Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010. Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.*
- Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D., & Ahmedzai, S. (2004). Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative Medicine*, 18(5), 460–467. <https://doi.org/DOI:10.1191/0269216304pm889oa>
- Grande, G. E., Todd, C. J., Barclay, S. I., & Doyle, J. H. (1996). What terminally ill patients value in the support provided by GPs, district and Macmillan nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 2(3), 138–143. <https://doi.org/DOI:10.12968/ijpn.1996.2.3.138>
- Gray, J. (2001). *Evidence-Based Healthcare* (2nd ed.). Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. J. (2010). Apoio à família. In A. Barbosa & I. Neto (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (2nd ed., pp. 751–60). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Gustafsson, L., & McKenna, K. (2003). Treatment approaches for clients with a stroke-affected upper limb: Are we following evidence-based practice? *Australian Occupational Therapy Journal*, 50(4), 205–215. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1440-1630.2003.00395.x>
- Hagedorn, R. (2000). *Tools for practice in occupational therapy: A structured approach to core skills and processes*. London: Churchill Livingstone.
- Halkett, G. K. B., Ciccarelli, M., Keesing, S., & Aoun, S. (2010). Occupational therapy in palliative care: Is it under-utilised in Western Australia? *Australian Occupational Therapy Journal*, 57(5), 301–309. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2009.00843.x>
- Hammill, K., Bye, R., & Cook, C. (2014). Occupational therapy for people living with a life-limiting illness: A thematic review. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(11), 582–589. <https://doi.org/10.4276/030802214X14151078348594>
- Hammond, A., & Klompenhouwer, P. (2005). Getting evidence into practice: implementing a Behavioral Joint Protection Education Programme for people with rheumatoid arthritis. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(1), 25–33.
- Hannicq, M. (1995). Family care - new principles. *European Journal of Palliative Care*, 2(1), 21–24.
- Hawley, P. H. (2014). The bow tie model of 21st century palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 2–5.

- <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.009>
- Health & Care Professions Council. (2013). Standards of proficiency for Occupational Therapists. *Health and Care Professions Council Documents*, 1–16. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.1971.tb00516.x>
- Higginson, I., Wade, A., & McCarthy, M. (1990). Palliative care: views of patients and their families. *British Medical Journal*, 301, 277–281. <https://doi.org/https://doi.org/10.1136/bmj.301.6746.277>
- Hodgson, C. (2012). The Way Forward Aller de l'avant, 1–78. Retrieved from <http://hpcintegration.ca/media/24434/TWF-Economics-report-Final.pdf>
- Holland, A., & Nelson-Tigges, K. (1981). The hospice movement: A time for professional action and commitment. *British Journal of Occupational Therapy*, 44, 373–376.
- Hopkins, K. F., & Tookman, A. J. (2000). Rehabilitation and specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 6(3), 123–130. <https://doi.org/DOI:10.12968/ijpn.2000.6.3.8939>
- Hoy, J., Twigg, V., & Pearson, E. (2008). Occupational therapy home assessments: More than just a visit? An audit of occupational therapy practice in oncology and palliative care. *British Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 59–63. <https://doi.org/10.1177/030802260807100204>
- Hughes, N. (2006). User involvement in cancer care research. *European Journal of Palliative Care*, 13, 248–250.
- Humphris, D., Littlejohns, P., Victor, C., O'Halloran, P., & Peacock, J. (2000). Implementing evidence-based practice: Factors that influence the use of research evidence by occupational therapists. *British Journal of Occupational Therapy*, 63, 516–522.
- Jacques, N. D., & Hasselkus, B. R. (2004). The nature of occupation surrounding dying and death. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 24(2), 44–53. <https://doi.org/10.1177/153944920402400202>
- Javier, N. S. C., & Montagnini, M. L. (2011). Rehabilitation of the Hospice and Palliative Care Patient. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 638–648. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0125>
- Jette, D. U., Bacon, K., Batt, C., Carlson, M., Ferland, A., Hemingway, R. D., ... Volk, D. (2003). Evidence-based practice: Beliefs, attitudes, knowledge, and behaviors of physical therapists. *Physical Therapy*, 83(9), 786–802. <https://doi.org/https://doi.org/10.1093/ptj/83.9.786>
- Jeyasingam, L., Agar, M., Soares, M., Plummer, J., & Currow, D. C. (2008). A prospective study of unmet activity of daily living needs in palliative care inpatients. *Australian Occupational Therapy Journal*, 55(4), 266–272.
- Johan Fürst, C., & Sauter, S. (2003). *Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care*. Retrieved from http://www.coe.int/t/dg3/health/recommendations_en.asp#vulnerable
- Karlsen, S., & Lecturer, J. A. S. (1998). How do cancer patients who die at home differ from those who die elsewhere? *Palliative Medicine*, 6591(98), 279–286.
- Kasven-Gonzalez, N., Souverain, R., & Miale S. (2010). Improving quality of life through rehabilitation in palliative care: case report. *Palliat Support Care*, 8, 359–369.
- Kealey, P., & McIntyre, I. (2005). An evaluation of the domiciliary occupational

- therapy service in palliative cancer care in a community trust: a patient and carers perspective. *European Journal of Cancer Care*, 14(3), 232–243. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00559.x>
- Keesing, S., & Rosenwax, L. (2011). Is occupation missing from occupational therapy in palliative care? *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(5), 329–336. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2011.00958.x>
- Keown, J. (2012). *The Law and Ethics of Medicine: Essays on the Inviolability of Human Life*. Oxford: Oxford University Press.
- Khan, K., Kunz, R., Kleijnen, J., & Antes, G. (2003). Five Steps to conducting a systematic review. *J. R. Soc Med*, 96(3), 118–121.
- Kielhofner, G. (2005a). A scholarship of practice: Creating discourse between theory, research and practice. *Occupational Therapy in Health Care*, 19(1–2), 7–16. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1300/J003v19n01_02
- Kielhofner, G. (2005b). Scholarship and practice: Bridging the divide. *American Journal of Occupational Therapy*, 59, 231–239. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5014/ajot.59.2.231>
- Kielhofner, G. (2008). *A model of human occupation* (4th ed.). Baltimore: Williams and Wilkins.
- King, J., Nelson, T., Blankenship, K., Turturro, T., & Beck, A. (2005). Rehabilitation team function and prescriptions, referrals, and order writing. In J. DeLisa, B. Gans, & N. Walsh (Eds.), *Physical Medicine and Rehabilitation: Principle & Practice* (4th ed., p. 1051). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books.
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., ... Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8)
- Korner-Bitensky, N., Wood-Dauphinee, S., Teasell, R., Desrosiers, J., Malouin, F., Thomas, A., & Dumoulin, C. (2006). Best versus actual practices in stroke rehabilitation: Results of the Canadian National Survey (abstract). *Stroke*, 37, 631.
- la Cour, K., Nordell, K., & Josephsson, S. (2009). Everyday Lives of People with Advanced Cancer: Activity, Time, Location, and Experience. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 29(4), 154–162. <https://doi.org/10.3928/15394492-20090914-03>
- Laguna, J., Goldstein, R., Allen, J., Braun, W., & Enguídanos, S. (2012). Inpatient palliative care and patient pain: Pre- and post-outcomes. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43(6), 1051–1059. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.06.023>
- Lala, A. P., & Kinsella, E. A. (2011). A phenomenological inquiry into the embodied nature of occupation at end of life. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 246–254. <https://doi.org/10.2182/cjot.2011.78.4.6>
- Lannin, N. A., Clemson, L., & McCluskey, A. (2011). Survey of current pre-discharge home visiting practices of occupational therapists. *Australian Occupational Therapy Journal*, 58(3), 172–177. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2010.00911.x>

- Lattanzi, J. B., Giuliano, S., Meehan, C., Sander, B., Wootten, R., & Zimmerman, A. (2010). Recommendations for physical and occupational therapy practice from the perspective of clients undergoing therapy for breast cancer-related impairments. *Journal of Allied Health*, 39(4), 257 – 264.
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: a transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Law, M., Steinwender, S., & Leclair, L. (1998). Occupation, health and well-being. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 81–91. <https://doi.org/10.1177/000841749806500204>
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., ... Moher, D. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLoS Medicine*, 6(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Lickiss, J. N., Turner, K. S., & Pollock, M. L. (2005). The interdisciplinary team. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny, & K. Calman (Eds.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (3rd ed.). New York: Oxford University Press.
- Lindsay, S. U. (2011). Systematic Reviews and Meta-Analyses. *J. Can Acad Child Adolesc Psychiatric*, 20(1), 57–59.
- Littlechild, B. (2004). Occupational Therapy in a hospice inpatient unit. *European Journal of Palliative Care*, 11(5), 193–196.
- Lockwood, K. J., Taylor, N. F., & Harding, K. E. (2015). Pre-discharge home assessment visits in assisting patients' return to community living: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 47(4), 289–299. <https://doi.org/10.2340/16501977-1942>
- Lowrie, D. (2006). Occupational Therapy and Cancer-Related Fatigue. In J. Cooper (Ed.), *Occupational Therapy in Oncology and Palliative Care* (2nd ed., pp. 61–80). West Sussex: John Wiley & Sons Inc.
- Lynn, J. (1997). Measuring quality of care at the end of life: a statement of principles. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(4), 526–7. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1997.tb05184.x>
- Lyons, M., Orozovic, N., Davis, J., & Newman, J. (2002). Doing-Being-Becoming: Occupational Experiences of Persons With Life-Threatening Illnesses. *American Journal of Occupational Therapy*, 56, 285–295. <https://doi.org/doi:10.5014/ajot.56.3.285>
- Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M., & Sapeta, P. (2009). O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32–38.
- Marston, C., Agar, M., & Brown, T. (2015). Patients' and caregivers' perceptions of occupational therapy and adapting to discharge home from an inpatient palliative care setting. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(11), 688–696. <https://doi.org/10.1177/0308022615586417>
- Mathers, C. D., & Loncar, D. (2006). Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030. *PLoS Medicine*, 3(11), 2011–2030. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.0030442>
- Matsumoto, D. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In

- R. Tavares de Carvalho & H. Afonseca Parsons (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado* (2ª edição, pp. 23–30). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Matuska, K., Giles-Heinz, A., Flinn, N., Neighbor M., & Bass-Haugen, J. (2003). Outcomes of a pilot occupational therapy wellness program for older adults. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 220–4. <https://doi.org/doi:10.5014/ajot.57.2.220>
- Mckenna, K., Nennett, S., Strong, J., Tooth, L., Hoffmann, T., & McCluskey, A. (2018). Welcome to OTseeker. Retrieved July 6, 2018, from <http://www.otseeker.com/About/Welcome.aspx>
- MedlinePlus. (2016). Hospice Care. Retrieved June 1, 2018, from <https://medlineplus.gov/hospicecare.html>
- Meyer, A. (1977). The philosophy of occupation therapy. Reprinted from the Archives of Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy Occup Ther*, 31(10), 639–42.
- Mills, K., & Payne, A. (2015). Enabling occupation at the end of life: A literature review. *Palliative & Supportive Care*, 13(6), 1755–1769. <https://doi.org/10.1017/S1478951515000772>
- Ministério da Saúde. (2006). Decreto-Lei nº 101/2006 Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. *Diário Da República, I Série-A n.º 109 de 6 de Junho de 2006, I-A(109)*, 3856–3865.
- Ministério da Saúde. (2012). Lei nº 52/2012 - Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *Diário Da República*, (Diário da República 1ª série nº 172-5 de setembro de 2012), 5119–5124.
- Ministério da Saúde. (2016). Portaria nº 165/2016 de 14 de junho. *Diário Da República*, 1821–1825. Retrieved from https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Portaria-n-165_2016---Diário-da-República-n-112_2016-Série-I-de-20160614-_-Anexo.pdf
- Ministério do Trabalho Solidariedade e Segurança Social. (2017). Boletim de Trabalho e Emprego. *n39, 84*, 3842–4017.
- Moore, P., Wilkinson, S., & Rivera Mercado, S. (2004). Communication skills training for healthcare professionals working with cancer patients , their families and/or carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). <https://doi.org/DOI:10.1002/14651858.CD003751.pub2>
- Morgan, D. D. (2012). *The ordinary becomes the extraordinary: the occupation of living whilst dying*. The University of Melbourne, Australia.
- Morse, J., & Niehaus, L. (2009). *Mixed method design: Principles and procedures*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
- Mountain, G., & Pighills, A. (2003). Pre-discharge homevisits with older people: Time to review practice. *Health Social Care in the Community*, 11(2), 146–154. <https://doi.org/https://doi.org/10.1046/j.1365-2524.2003.00413.x>
- Munday, D., Dale, J., & Murray, S. (2007). Choice and place of death: Individual preferences, uncertainty, and the availability of care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 100(5), 211–215. <https://doi.org/10.1258/jrsm.100.5.211>
- Murray, M. A., O'Connor, A. M., Fiset, V., & Viola, R. (2003). Women's decision-making needs regarding place of care at end of life. *Journal of Palliative Care*, 19(3), 176–184.
- Murray, S. A., Kendall, M., Mitchell, G., Moine, S., Amblàs-Novellas, J., & Boyd, K.

- (2017). Palliative care from diagnosis to death. *BMJ (Online)*, 356, 1–5. <https://doi.org/10.1136/bmj.j878>
- Nathan, C., Fallon, M., Kaasa, S., Portenoy, R., & Currow, D. (Eds.). (2015). Occupational Therapy in Palliative care. In *Palliative Medicine* (5th editio, pp. 177–184). Oxford University Press.
- National Board of Health and Welfare. (2013). *National knowledge support for good palliative care at the end of life. Guidance, recommendations and indicators. Support for governance and management.*
- National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services. (2000). *Fulfilling lives*. London.
- National Health Service Portugal. (2011). Development Strategy for the National Palliative Care Program, (June 2011). Retrieved from http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/669/v_valida_palliative_care_estrategia_ingles.pdf
- National Quality Forum. (2006). *A National Framework and Preferred Practices for Palliative and Hospice Care Quality. National Quality Forum*. North Washington, DC.
- Nemeth, C., & Rottenhofer, I. (2004). *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Wien: Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheitswesen.
- Neto, I. G. (2010). Palliative care development is well under way in Portugal. *European Journal of Palliative Care*, 17(6), 278–281.
- Nunes, R. (2012). Testamento Vital. *Nascer E Crescer - Revista de Pediatria Do Centro Hospitalar Do Porto*, XXI, nº4(Perspectivas Actuais em Bioética), 250–255.
- O'Neill, B., & Rodway, A. (1998). Care in the community. In M. Fallon & B. O'Neill (Eds.), *ABC of Palliative Care* (pp. 58–62). London: BMJ.
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2017). Cuidados domiciliários. Retrieved June 6, 2018, from <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2016). *Saúde Procuram-se Novos Caminhos Relatório de Primavera 2016*. Retrieved from http://www.apdh.pt/sites/apdh.pt/files/Relatorio_Primavera_2016.pdf
- Orpen, N., & Harris, J. (2010). Patients' perceptions of preoperative home-based occupational therapy and/or physiotherapy interventions prior to total hip replacement. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(10), 461–469. <https://doi.org/10.4276/030802210X12865330218267>
- OTAL Occupational Therapy Australia Ltd. (2015). Position Statement: Occupational therapy in palliative care. *Australian Occupational Therapy Journal*, 62(6), 459–461. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12264>
- Oxman, A. D., Sackett, D. L., & Guyatt, G. H. (1993). Users' guide to the medical literature I: how to get started. *JAMA*, 270(17), 2093–5. <https://doi.org/doi:10.1001/jama.1993.03510170083036>
- Palinkas, L. A., Horwitz, S. M., Green, C. A., Wisdom, J. P., Duan, N., & Hoagwood, K. (2015). Purposeful Sampling for Qualitative Data Collection and Analysis in Mixed Method Implementation Research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>

- Palliative Care Australia. (2018). *National palliative care standards*. Retrieved from http://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/02/PalliativeCare-National-Standards-2018_web-3.pdf
- Palmadottir, G. (2006). Client-Therapist Relationships : Experiences of Occupational Therapy Clients in Rehabilitation, *69*(9), 394–401.
- Parnell, T., & Wilding, C. (2010). Where can an occupation- focused philosophy take occupational therapy? *Australian Occupational Therapy Journal*, *57*, 345–348. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2010.00860.x>
- Patterson, C. J., & Mulley, G. P. (1999). The effectiveness of pre-discharging home assessment visits: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, *13*, 101–104.
- Patterson, C. J., Viner, J., Saville, C., & Mulley, G. P. (2001). Too many pre-discharge home assessment visits for older patients? A postal questionnaire survey. *Clinical Rehabilitation*, *15*(3), 291–295. <https://doi.org/10.1191/026921501671555357>
- Pattison, M. (2014). WFOT Strategic Plan 2013-2018. *WFOT Bulletin*, *69*(April 2016), 7–9. <https://doi.org/10.1179/otb.2014.69.1.003>
- Payne, S., Smith, P., & Dean, S. (1999). Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine*, *13*(1), 37–44. <https://doi.org/10.1191/026921699673763725>
- Pearson, E. J. M., Todd, J. G., & Fitcher, J. M. (2007). How can occupational therapists measure outcomes in palliative care? *Palliative Medicine*, *21*(6), 477–85. <https://doi.org/10.1177/0269216307081941>
- Penfold, S. (1996). The role of the occupational therapist in oncology. *Cancer Treatment Reviews*, *22*, 75–81. [https://doi.org/10.1016/S0305-7372\(96\)90016-X](https://doi.org/10.1016/S0305-7372(96)90016-X)
- Pereira, S., Martins, H.-M., & Pablo e Silva, A. J. (2016). *Os Cuidados Paliativos na Formação conducente ao exercício de Profissões na área da Saúde em Portugal*. Retrieved from <https://ics.lisboa.ucp.pt/system/files/assets/files/os-cp-na-formacao-pre-graduada-em-saude.pdf>
- Peterson, E. W., McMahon, E., Farkas, M., & Howland, J. (2005). Completing the cycle of scholarship of practice: A model for dissemination and utilization of evidence-based interventions. *Occupational Therapy in Health Care*, *19*, 31–46. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1300/J003v19n01_04
- Petticrew, M., & Roberts, H. (2008). *Systematic reviews in the social sciences: A practical guide*. Malden, MA: Blackwell Publishing.
- Philibert, D. B., Snyder, P., Judd, D., & Windsor, M. M. (2003). Practitioners' reading patterns, attitudes, and use of research reported in occupational therapy journals. *American Journal of Occupational Therapy*, *57*(4), 450–458. <https://doi.org/doi:10.5014/ajot.57.4.450>
- Phipps, K., & Cooper, J. (2014). A service evaluation of a specialist community palliative care occupational therapy service. *Progress in Palliative Care*, *22*(6), 347–351. <https://doi.org/10.1179/1743291X14Y.0000000104>
- Pizzi, M. (1992). Hospice: The creation of meaning for people with life-threatening illness. *Occupational Therapy Practice*, *4*(1), 1–7.
- Pizzi, M. (2010a). Promoting health and occupational participation with caregivers. In M. Scaffa, S. Reitz, & M. Pizzi (Eds.), *Occupational Therapy in the promotion of health and wellness* (pp. 397–414). Philadelphia: FA Davis.
- Pizzi, M. (2010b). Promoting health and wellness in end-of-life care. *Gerontology*

- Specialist Interest Section Quarterly*, 33, 1–4.
- Pizzi, M. . (2010). Promoting wellness in end-of-life care. In *Occupational Therapy in the promotion of health and wellness* (pp. 493–511). Philadelphia: F.A. Davis.
- Pizzi, M. A. (1984). Occupational Therapy Hospice Care. *American Journal of Occupational Therapy*, 38(4), 252–257.
- Pizzi, M. A. (2015). Promoting health and well-being at the end of life through client-centered care. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 22(6), 442–449. <https://doi.org/10.3109/11038128.2015.1025834>
- Prochnau, C., Liu, L., & Boman, J. (2003). Personal – Professional Connections in Palliative Care Occupational Therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 196–204. <https://doi.org/doi:10.5014/ajot.57.2.196>
- Quill, T. E., & Abernathy, A. P. (2013). Generalist plus specialist palliative care – creating a more sustainable model. *N England Journal of Medicine*, 368, 1173–1175. <https://doi.org/DOI: 10.1056/NEJMp1215620>
- Rabow, M., Kvale, E., Barbour, L., Cassel, J. B., Cohen, S., Jackson, V., ... Weissman, D. (2013). Moving Upstream: A Review of the Evidence of the Impact of Outpatient Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine*, 16(12), 1540–1549. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0153>
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlioger, T. De, & Firth, P. (2010). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 2. *European Journal of Palliative Care*, 17(1), 22–33.
- Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., Vlioger, T. De, Firth, P., ... Conno, F. De. (2009). White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278–289. Retrieved from <http://eprints.lanacs.ac.uk/32714/>
- Rahman, H. (2000). Journey of providing care in hospice: Perspectives of occupational therapists. *Qualitative Health Research*, 10(6), 806–818. <https://doi.org/DOI: 10.1177/104973200129118831>
- Ramirez, A., Addington-Hall, J., & Richards, M. (1998). The carers. In B. O'Neill & Fallon M. (Eds.), *ABC of Palliative Care* (pp. 50–53). London: BMJ.
- Reagon, C. (2012). Using occupational therapy theory within evidence-based practice. In G. Bonifce & A. Seymour (Eds.), *Using Occupational Therapy Theory in Practice* (pp. 155–64). West Sussex: Willey-Blackwell.
- Reitsma, J., Rutjes, A., Whiting, P., Vlassov, V., Leeflang, M., & Deeks, J. (2009). 9 Assessing Methodological Quality. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Diagnostic Test Accuracy*, 0–27. <https://doi.org/10.3109/17549507.2010.492873>
- Ribeiro, M. S. (2018). Terapia Ocupacional. In R. Nunes, F. Rego, & G. Rego (Eds.), *Enciclopédia Luso-Brasileira de Cuidados Paliativos* (pp. 589–596). Coimbra: Grupo Almedina.
- Riolfi, M., Buja, A., Zanardo, C., Marangon, C. F., Manno, P., & Baldo, V. (2014). Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: A retrospective cohort study. *Palliative Medicine*, 28(5), 403–411. <https://doi.org/10.1177/0269216313517283>
- Sackett, D., Richardson, W., Rosenberg, W., & Haynes, R. (1997). *Evidence-Based Medicine: How to Practice and Teach EBM* (1st ed). New York: Churchill Livingstone.

- Sackett, D., Richardson, W. S., Rosenberg, W., & Haynes, R. B. (1997). *How to practice and teach evidence based medicine* (2nd ed.). Churchill Livingstone.
- Sadler, E., Hales, B., Henry, B., Xiong, W., Myers, J., Wynnychuk, L., ... Fowler, R. (2014). Factors affecting family satisfaction with inpatient end-of- Life care. *PLoS ONE*, 9(11), 1–7. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0110860>
- Salls, J., Dolhi, C., Silverman, L., & Hansen, M. (2009). The use of evidence-based practice by occupational therapists. *Occupational Therapy in Health Care*, 23(2), 134–145. <https://doi.org/doi:10.1080/07380570902773305>.
- Sánchez, A. I., & Ávila Tato, R. (2010). Terapia Ocupacional en Cuidados Paliativos: Ocupar antes de morir. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)*, 3, 185–213. Retrieved from <http://www.revistatog.com/mono/num3/paliativos.pdf>
- Sanderson, S., Tatt, I. D., & Higgins, J. P. T. (2007). Tools for assessing quality and susceptibility to bias in observational studies in epidemiology: A systematic review and annotated bibliography. *International Journal of Epidemiology*, 36(3), 666–676. <https://doi.org/10.1093/ije/dym018>
- Saumure, K., & Given, L. (2008). Convenience Sample. In *SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- SBU (The Swedish Council of Technology Assessment in Health Care). (1999). *Advanced Home-Care and Home-Rehabilitation. Effects and Costs*. Stockholm: SB Offset AB.
- Seow, H., Brazil, K., Sussman, J., Pereira, J., Marshall, D., Austin, P., ... Barbera, L. (2014). Impact of community based, specialist palliative care teams on hospitalisations and emergency department visits late in life and hospital deaths: a pooled analysis. *BMJ*, 348. <https://doi.org/doi:https://doi.org/10.1136/bmj.g3496>
- Serviço Nacional de Saúde. (2017). Ensino pré e pós graduado em Cuidados Paliativos. Retrieved May 20, 2018, from <https://www.sns.gov.pt/2017/08/10/ensino-pre-e-pos-graduado-em-cuidados-paliativos/>
- Serviço Nacional de Saúde. (2018). Equipas de Cuidados Paliativos. Retrieved May 25, 2018, from <https://www.sns.gov.pt/sns/cuidados-paliativos/unidades-de-cuidados-paliativos/>
- Shamseer, L., Moher, D., Clarke, M., Gherzi, D., Liberati, A., Petticrew, M., ... Whitlock, E. (2015). Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (prisma-p) 2015: Elaboration and explanation. *BMJ (Online)*, 349(January), 1–25. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7647>
- Sica, G. T. (2006). Bias in Research Studies. *Radiology*, 238(3), 780–789. <https://doi.org/10.1148/radiol.2383041109>
- Siddaway, A. (2014). What is a systematic literature review and how do I do one? *University of Stirling*, (li), 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.jmwh.2009.03.017>
- Silva, A., Ferreira, A., Silva, C., Roldão, E., & Cosme, M. (2000). *Breve História da Terapia Ocupacional*. Retrieved from https://www.ap-to.pt/images/terapia_ocupacional/Historia da Terapia Ocupacional.pdf
- Simoens, S., Kutten, B., Keirse, E., Berghe, P. Vanden, Beguin, C., Desmedt, M., ... Menten, J. (2010). The costs of treating terminal patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(3), 436–448. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.022>
- Singer, P. A., Martin, D. K., & Kelner, M. (1999). Quality end-of- life care: Patients'

- perspectives. *JAMA*, 281, 163–168.
- Smith, J., & Noble, H. (2014). Bias in research. *Evidence-Based Nursing*, 17(4), 100–101. <https://doi.org/10.1136/eb-2014-101946>
- Smith, P. C. (2000). *Family caregivers in palliative care: perspective of their role and sources of support*. Southampton.
- Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., & Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*, 28(2), 130–150. <https://doi.org/10.1177/0269216313493466>
- Squire, N. (2011). Contribution of occupational therapy to the palliative care team: Results of a pilot project. *European Journal of Palliative Care*, 18(3), 136–139.
- Stajduhar, K. I., Allan, D. E., Cohen, S. R., & Heyland, D. K. (2008). Short Report: Preferences for location of death of seriously ill hospitalized patients: perspectives from Canadian patients and their family caregivers. *Palliative Medicine*, 22(1), 85–88. <https://doi.org/10.1177/0269216307084612>
- Steckler, A., & McLeroy, K. R. (2008). The importance of external validity. *American Journal of Public Health*, 98(1), 9–10. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.126847>
- Steinhauser, K., Christakis, N., Clipp, E., McNeilly, Ma., Grambow, S., Parker, J., & Tulsky, J. (2001). Preparing for the End of Life: Preferences of patients, families, and other care providers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 22(3), 727–737.
- Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McIntyre, L., & Tulsky, J. A. (2000). Factors Considered Important at the End of Life by patients, family, physicians and other care providers, 284(19), 2476–2482.
- Straus, S. E., Richardson, W. S., Glasziou, P., & Haynes, R. B. (2005). *Evidence-based medicine: How to practice and teach EBM* (3rd ed). Edinburgh, Scotland: Churchill Livingstone.
- Tang, S. T. (2003). When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. *Cancer Nursing*, 26, 245–251.
- Tang, S. T., Liu, T. W., Lai, M. S., & McCorkie., R. (2005). Discrepancy in the preferences of place of death between terminally ill cancer patients and their primary family caregivers in Taiwan. *Social Science and Medicine*, 61(7), 1560–1566. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.02.006>
- Taylor, M. C. (2000). *Evidence-Based Practice for Occupational Therapists*. Oxford: Blackwell Science.
- Taylor, R., Fisher, G., & Kielhofner, G. (2005). Synthesizing research, education, and practice according to the scholar-ship of practice model: Two faculty examples. *Occupational Therapy in Health Care*, 19, 107–122. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1300/J003v19n01_08
- Taylor, R., Kielhofner, G., Abelenda, J., Colantuono, K., Fong, T., Heredia, R., ... Vazquez, E. (2009). An Approach to Persons with Chronic Fatigue Syndrome Based on the Model of Human Occupation: Part One, Impact on Occupational Performance and Participation. *Occupational Therapy in Health Care*, 17(2), 47–61.
- Tempest, S., & Roden, P. (2008). Exploring evidence-based practice by occupational therapists when working with people with apraxia. *British Journal of Occupational Therapy*, 71, 33–37.

- <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/030802260807100106>
- Tester, C. (2008). *Palliative Rehabilitation. Palliative Care: A Practical Guide for the Health Professional*. Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/B978-0-443-10380-3.50010-3>
- The American Occupational Therapy Association. (2015). *The role of Occupational Therapy in Palliative and Hospice Care*. Retrieved from https://www.aota.org/~media/Corporate/Files/AboutOT/Professionals/WhatsOT/PA/Facts/FactSheet_PalliativeCare.pdf
- The Choice in End of Life Care Programme Board. (2015). *What's important to me. A review of choice in end of life care*. Retrieved from http://www.ncpc.org.uk/sites/default/files/CHOICE_REVIEW_FINAL_for_web.pdf
- The Economist Intelligence Unit. (2015). *The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world*. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2012-000211>
- Thomas, A., & Law, M. (2013). Research Utilization and Evidence-Based Practice in Occupational Therapy: A Scoping Study. *American Journal of Occupational Therapy*, 67, 55–66. <https://doi.org/doi:10.5014/ajot.2013.006395>
- Thomas, C., Morris, S. M., & Clark, D. (2004). Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Science Medicine*, 58(12), 2431–2444. <https://doi.org/DOI:10.1016/j.socscimed.2003.09.005>
- Thomas, K., Rowlands, M. S., & Giles, L. (2016). *Improving end of life care provided by Domiciliary Home Care Teams in people's homes and boosting confidence and competence of staff*. West Midlands, UK.
- Trabalho Solidariedade e Segurança Social e Saúde. Portaria n.º 50/2017 de 2 de fevereiro, 1ª série Diário da República 608–629 (2017). Portugal.
- Tremayne, V. (2011). *The route to success in end of life care - achieving quality for occupational therapy*. *Nursing standard: official newspaper of the Royal College of Nursing* (Vol. 24).
- Trinder, L. (2000). Introduction: the context of evidence-based practice. In L. Trinder & R. Reynolds (Eds.), *Evidence-Based Practice: A Critical Appraisal* (pp. 1–16). Oxford: Blackwell Science.
- Tse, T. (2005). The environment and falls prevention: Do environmental modifications make a difference. *Australian Occupational Therapy Journal*, 52, 271–281.
- Twycross, R. (2003). Temas gerais. In *Cuidados Paliativos* (2nd ed., pp. 15–33). Lisboa: Climepsi Editores.
- Uman, L. S. (2011). Systematic Reviews and Meta-Analyses. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 20(1), 57–59.
- Universidade do Porto. (2018). Recursos eletrónicos da Biblioteca geral da Faculdade de Medicina. <https://doi.org/https://biblioteca.med.up.pt/wordpress/recursos-electronicos/>
- Virdun, C., Luckett, T., Davidson, P. M., & Phillips, J. (2015). Dying in the hospital setting: A systematic review of quantitative studies identifying the elements of end-of-life care that patients and their families rank as being most important. *Palliative Medicine*, 29(9), 774–796. <https://doi.org/10.1177/0269216315583032>
- von Post, H., & Wagman, P. (2017). What is important to patients in palliative care? a scoping review of the patient's perspective. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 0(0), 1–8. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1378715>

- Vrkljan, B. H., & Miller-Polgar, J. (2001). Meaning of occupational engagement in life-threatening illness: A qualitative pilot project. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 68(4), 237–246. <https://doi.org/10.1177/000841740106800407>
- Welch, A., & Dawson, P. (2006). Closing the gap: Collaborative learning as a strategy to embed evidence within occupational therapy practice. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12, 227–238. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2753.2005.00622.x>
- Welch, A., & Lowes, S. (2005). Home assessment visits within the acute setting: A discussion and literature review. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(4), 158–164. <https://doi.org/10.1177/030802260506800403>
- Wenk, R. (2006). Palliative Home Care. In E. Bruera, I. J. Higginson, C. Ripamonti, & C. von Guten (Eds.), *Textbook of Palliative Medicine* (pp. 277–284). London: Edward Arnold Ltd.
- WFOT. (2013). Definitions of occupational therapy from member organizations. *World Federation of Occupational Therapists*, 49.
- Whalley-Hammell, K. (2001). Using qualitative research to inform the client-centred evidence-based practice of occupational therapy. *British Journal of Occupational Therapy*, 64, 228–233. <https://doi.org/https://doi.org/10.1177/030802260106400504>
- Whitaker, J., & Hornby, J. (1986). A review of home visits by occupational therapists in a geriatric assessment unit. *British Journal of Occupational Therapy*, 49, 365–66.
- Wilcock, A. (1999). The Doris Sym Memorial lecture: Developing a philosophy of occupation for health. *British Journal of Occupational Therapy*, 62, 192–198.
- Wilding, C., & Whiteford, G. (2009). From practice to praxis: Reconnecting moral vision with philosophical underpinnings. *British Journal of Occupational Therapy*, 72, 434 – 441.
- Willman, A., & Stoltz, P. (2002). *Evidensnaserad omvardnad*. Lund: Studentlitteratur.
- Wood, C. (1999). Cancer care in the community. *Primary Health Care*, 9, 13–15.
- Wood, C., & Salter, J. (2013). *A time and a place: What people want at the end of life*. Sue Ryder/Demos. Retrieved from <https://www.sueryder.org/~media/files/about-us/a-time-and-a-place-sue-ryder.ashx>
- Wood, M. J., & Ross-Kerr, J. C. (2006). From question to proposal. In *Basic steps in planning nursing research* (7th ed.). Sudbury: Jones and Bartlett Publishers.
- World Federation of Occupational Therapists. (2010). *Statement on Occupational Therapy*. Retrieved from <http://www.wfot.org/Portals/0/PDF/STATEMENT ON OCCUPATIONAL THERAPY 300811.pdf>
- World Federation of Occupational Therapists. (2016). Definition of Occupational Therapy. Retrieved February 10, 2018, from <http://www.wfot.org/aboutus/aboutoccupationaltherapy/definitionofoccupationaltherapy.aspx>
- World Health Organization. (n.d.). Palliative Care. Retrieved October 28, 2017, from <http://www.who.int/ncds/management/palliative-care/introduction/en/>
- World Health Organization. (2002). *National Cancer Control Programmes: Policies and managerial guidelines*. Geneva. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>
- World Health Organization. (2007). *International Classification of Functioning*,

- Disability and Health (ICF)*. Geneva.
- World Health Organization. (2014a). Resolution WHA67.6. *Sixty-Seventh World Health Assembly, Geneva, 19–24 May 2014. Resolutions and Decisions, Annexes.*, (May), 19–24. Retrieved from http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-en.pdf#page=1
- World Health Organization. (2014b). Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care, 3(January), 1–6. Retrieved from <http://apps.who.int/iris/handle/10665/173012>
- World Health Organization. (2015). Projections of mortality and causes of death, 2015 and 2030. Retrieved July 20, 2018, from http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/projections/en/
- World Health Organization. (2018). WHO Definition of palliative care. Retrieved June 12, 2018, from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Yerxa, E. (1990). An introduction to occupational science, a foundation for occupational therapy in the 21st century. *Occupational Therapy in Health Care*, 6(4), 1–17.
- Yerxa, E. (2000). Occupational science: A renaissance of service to humankind through knowledge. *Occupational Therapy International*, 7(2), 87–98. <https://doi.org/10.1002/oti.109>
- Zimmermann, C., Riechelmann, R., Krzyzanowska, M., Rodin, G., & Tannock, I. (2008). Effectiveness of Specialized Palliative Care: A Systematic Review. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 299(14), 1698–1709. <https://doi.org/doi:10.1001/jama.299.14.1698>.

Anexos

Anexo I. Caracterização detalhada dos estudos apresentados

Artigo (autores,ano)	Objetivo	Participantes	Metodologia	Resultados
Marston, Agar & Brown (2015)	Explorar a percepção dos pacientes e cuidadores sobre a terapia ocupacional no contexto de alta para casa a partir de um ambiente de internamento em cuidados paliativos	Participaram no estudo 5 cuidadores e 3 pacientes com idades entre os 21 e os 86 anos. <u>Crítérios de inclusão:</u> pacientes com alta planeada ou no momento para a sua própria casa, casa de familiares ou amigos, residência com baixo nível de cuidados ou alojamento com suporte; cuidadores de pacientes que estejam de acordo com os critérios de inclusão; cuidadores de pacientes que tenham comprometimento cognitivo; pacientes ou cuidadores a receber terapia ocupacional como parte do internamento hospitalar. <u>Crítérios de exclusão:</u> pacientes que tiveram alta com destino não mencionado nos critérios de inclusão; pacientes com comprometimento cognitivo baseado em	Estudo qualitativo As entrevistas semi-estruturadas foram gravadas em formato áudio e transcritas textualmente sendo posteriormente efetuada a análise temática. A entrevista incluiu 3 categorias: percepções sobre o papel do terapeuta ocupacional em contexto de internamento; percepção do papel do terapeuta ocupacional em facilitar a alta para o domicílio; percepção sobre a avaliação do domicílio. Foram colocadas questões e categorias adicionais incluídas durante o estudo para conseguir mais informação sobre os temas emergentes.	Surgiram 3 temas principais: Tema 1 – Papéis partilhados na alta para domicílio. Os terapeutas ocupacionais assumem a organização de questões práticas incluindo a identificação de necessidades, fornecimento de produtos de apoio e serviços comunitários. A avaliação domiciliária é parte deste processo. O planeamento da alta é realizado numa abordagem de equipa em que os participantes desconhecem os papéis específicos de cada elemento da equipa, é visto como um esforço partilhado. Esta falta de delimitação de papéis não é uma preocupação imediata. Porém, após a alta quando surgem dúvidas acerca de tema específicos como a gestão de sintomas ou o equipamento não sabem exatamente quem contactar. Tema 2 – Compreensão acerca dos benefícios da terapia ocupacional. A maioria dos participantes entendem a ajuda do terapeuta ocupacional como contribuindo para a sua capacidade de gestão, nomeadamente do ponto de vista psicológico. Os cuidadores tipicamente associam os equipamentos como ajudando-os a desenvolver certas tarefas, preparando-os para o futuro e contribuindo para a qualidade de vida dos pacientes. Em contraste, os pacientes percebem os produtos de apoio como intrusivos e desnecessários, uma potencial ameaça à sua independência optando por não os usar. Tema 3 – Adaptação ao domicílio pós-internamento -Ajuste a uma nova realidade. É necessário que os participantes se ajustem pessoalmente e ambientalmente (estímulos bem-

		<p>juízo clínico e avaliação dos detalhes presentes nos registos médicos; cuidadores de pacientes não incluídos nos critérios de inclusão e pacientes e cuidadores que não recebem terapia ocupacional como parte do internamento.</p>	<p>Foram retiradas notas de campo e notas reflexivas.</p>	<p>vindos e disruptivos) à sua nova realidade de cuidados em casa. Os cuidadores encaram o domicílio como uma oportunidade para os pacientes participarem em atividades sociais e estabelecerem relações significativas (e.g.: ter o cão ao fundo da cama).</p> <p>-Adaptação aos papéis. Os participantes têm de se adaptar às alterações nas suas rotinas, papéis e relações. O cuidadores tentam adaptar-se às exigências físicas e emocionais (e.g.: levantar-se durante a noite, ajudar o paciente a ir à casa de banho, administrar medicação e fornecer suporte emocional a outros elementos da família). Todos os cuidadores para além de desempenharem este papel desejam manter alguns dos seus papéis e relações habituais. Os pacientes descrevem a experiência de declínio funcional como sendo impactante na sua capacidade de manter as rotinas diárias e os papéis que valorizam na família e comunidade.</p> <p>-Viver com a incerteza. A capacidade dos participantes se ajustarem à sua nova realidade é continuamente desafiada pelas incertezas relacionadas com os cuidados de fim de vida em casa. É necessário aprender a gerir crises inesperadas, ajustar-se continuamente às novas exigências e efetuar novas aprendizagens. Para os cuidadores estar a cumprir o desejo da pessoa que amam ajuda a gerir a incerteza e o inesperado.</p>
<p>Kealey & McIntyre (2005)</p>	<p>Avaliar o serviço de terapia ocupacional prestado no domicílio a pacientes em estado paliativo (desde o momento em que deixam de ser responsáveis ao tratamento</p>	<p>Participaram no estudo 30 pacientes em estado paliativo de cancro e seus cuidadores informais a receber terapia ocupacional domiciliária em <i>North and West Belfast Health and Social Services Trust</i> interessados em participar no estudo; com 18 ou mais anos de idade; que possam compreender inglês escrito e falado; que tenham um</p>	<p>Estudo misto Questionário com questões abertas e fechadas e entrevista estruturada Dados <u>quantitativos</u> (questões fechadas): codificados e analisados com recurso ao EXCEL. Dados <u>qualitativos</u>: questões abertas do questionário, determinar</p>	<p>Resultados quantitativos -Tanto os pacientes como os seus cuidadores valorizam os serviços prestados e reportam elevados níveis de satisfação com a comunicação e com a acessibilidade (e.g.: 90% dos cuidadores tinham os contactos dos terapeutas; 73% dos pacientes não tiveram dificuldades em contactar os terapeutas entre as visitas se necessário) do serviço de terapia ocupacional na comunidade. -Os pacientes e cuidadores classificaram de 0-4 (0=pobre; 4=excelente) o impacto de cada dificuldade nas suas vidas. Estas dificuldades foram divididas em 4 categorias: problemas físicos, funcionais, sociais e psicológicos (cada uma das categoriais foi subdividida). Nos problemas <u>físicos</u> destacam-se a dor, a fadiga,</p>

	<p>curativo até à morte) de cancro no norte e este de Belfast a partir da perspectiva dos pacientes e cuidadores.</p>	<p>cuidador informal. Os sujeitos foram escolhidos entre os processos já fechados. A última visita de terapia ocupacional tinha de ter sido no máximo há 2 semanas. <u>Pacientes:</u> 20 mulheres e 10 homens com média de idades de 65 anos. <u>Cuidadores:</u> 19 mulheres e 11 homens com idade média de 53 anos.</p>	<p>a frequência e saliência das respostas. As entrevistas (duração de cerca de 1 hora) foram transcritas e cada transcrição revista por forma a serem identificados temas comuns, que descrevessem as visões ou experiências dos pacientes e seus cuidadores. O conteúdo da entrevista foi definido mediante: revisão da literatura em estudos relacionados com a satisfação dos pacientes, medição de resultados em terapia ocupacional e desenho de questionários. Entrevistas efetuadas em casa dos pacientes. O mesmo instrumento foi aplicado a pacientes e principal cuidador informal separadamente.</p>	<p>as restrições na amplitude de movimento e a fraqueza muscular. Na área <u>funcional</u> a mobilidade, transferências e higiene pessoal são as atividades que afetam mais os pacientes. Assim como, cozinhar, limpar, tratamento de roupas e fazer compras. Porém os cuidadores geralmente já têm centradas em si estas atividades de vida instrumentais. Fatores <u>psicológicos</u> como stress, medo, diminuição da confiança e não se sentirem no controlo das suas próprias vidas foi reportado como tendo grande impacto. As dificuldades no funcionamento <i>social</i> tal como visitas de amigos e familiares, participação em atividades na comunidade e manutenção de passatempos e interesses tem um impacto significativo para mais de 50% dos pacientes e cuidadores. Resultados qualitativos -Elevados níveis de satisfação por parte de pacientes e cuidadores com os serviços prestados pelo terapeuta ocupacional em contexto domiciliário; -Os pacientes reportam como as áreas em que o serviço de terapia ocupacional é mais útil: fornecer produtos de apoio e adaptações, acessibilidade e rapidez no acesso ao serviço, qualidade de interação entre terapeuta e cliente, prestimosidade e compreensão das necessidades e independência nas atividades quotidianas. Relativamente aos cuidadores passa por fornecer produtos de apoio e adaptações, a acessibilidade e rapidez no acesso ao serviço, a qualidade da interação entre cuidador e terapeuta e a redução da sobrecarga de cuidados. Entre as categorias temáticas aquela que foi encarada como menos útil por pacientes e cuidadores foram simultaneamente os produtos de apoio e o fornecimento de informação, sugerindo-se melhorias no fornecimento de informação. <u>Fornecer produtos de apoio e adaptações</u> – encarado por pacientes e cuidadores como aumentando a independência dos pacientes nas suas atividades diárias e reduzindo a sobrecarga nos cuidados dos cuidadores. Concomitantemente encarado como o fator menos benéfico, alguns pacientes reportaram que os</p>
--	---	--	--	--

				<p>produtos de apoio fornecidos não tiveram grande utilidade.</p> <p><u>Acesso e disponibilidade do serviço</u> – rapidez no primeiro contacto pós referênciação, facilidade em contactar, rapidez no fornecimento de equipamento e explicações.</p> <p><u>Qualidade na interação entre cliente e terapeuta</u> – elevado valor das interações pela atitude, compreensão da situação, disponibilidade para sentar, ouvir e encorajar.</p> <p><u>Prestimosidade e compreensão das necessidades</u> – aumento dos níveis de independência nas atividades diárias e diminuição da sobrecarga dos cuidadores.</p> <p>Para <u>melhorar o serviço</u> tanto cuidadores como pacientes abordaram a necessidade de receber mais informação sobre a panóplia de serviços que o terapeuta ocupacional pode fornecer.</p>
Hoy, Twingg & Pearson (2008)	<p>Determinar a quantidade de tempo usado pelo terapeuta ocupacional numa avaliação desde a preparação até ao seguimento (<i>follow up</i>) e demonstrar que esta componente ocupa uma parte significativa do tempo do terapeuta ocupacional em cuidados paliativos</p>	<p>Participaram no estudo 14 terapeutas com diferentes níveis de experiência provenientes de 10 instalações diferentes (hospital geral; hospital especializado em oncologia; cuidados paliativos comunitários; pacientes internados em cuidados paliativos) de Melbourne participaram no estudo. Cada terapeuta tinha de preencher entre 5 (mínimo) e 10 (máximo) de avaliações num período máximo de 4 meses.</p> <p>Os participantes foram recrutados a partir do “<i>Oncology and Palliative Care Group</i>” e treinados para usar o formulário antes da auditoria,</p>	<p>Estudo quantitativo exploratório</p> <p>Este estudo foi uma auditoria da prática da terapia ocupacional durante as avaliações domiciliárias.</p> <p>Foi contabilizado o tempo despendido para completar uma avaliação domiciliária por etapas (preparação, viagem, visita domiciliária e <i>follow-up</i>) e a duração do episódio por inteiro.</p> <p>Na auditoria também se recolheu informação adicional sobre o tipo de intervenções realizadas durante as avaliações domiciliárias (<u>diretas:</u></p>	<p>Dados sobre os pacientes – Foram efetuadas 107 pacientes, 54 do género masculino e 53 do feminino com idade compreendidas entre os 20 e os 93 anos de idade. Os seus grupos de diagnóstico estão de acordo com as incidências habituais na população com cancro australiana. Recolheu-se igualmente informação sobre o estado funcional dos pacientes.</p> <p><u>Distribuição de tempo</u>- Dependendo do tipo de instituição, os terapeutas registaram em média um tempo total entre 199-335 minutos entre todos os estadios de avaliação domiciliária. Em médias os episódios duraram entre 10,5-14,8 dias. Os tempos despendidos nas diferentes etapas da avaliação domiciliária foram distintos dependendo do tipo de instituição. Porém, o tempo médio despendido apenas na visita foi de aproximadamente uma hora em todos os tipos de serviços. Há diferenças significativas entre a mediana e a média de tempo, em especial no estadio de preparação e <i>follow-up</i> entre os diferentes tipos de serviços. Estas discrepâncias foram o resultado de um pequeno número de avaliações domiciliárias a demorar muito mais tempo na preparação e <i>follow-up</i> do que as outras avaliações. As diferenças também podem refletir diferenças no tipo de documentação e tipo de práticas em cada serviço. A combinação da proporção de</p>

		presencialmente ou por telefone, para estabelecer uma abordagem mais uniforme.	avaliação das atividades de vida diária ou avaliação funcional; educação sobre a gestão de sintomas; prescrição de equipamento e modificações em casa; aconselhamento/suporte; gestão de stress; <u>indiretas</u> : contacto com colegas; completar documentação relevante; submissões para financiamentos; encaminhamento para agências externas; viagens); objetivos dos terapeutas ocupacionais na visita; se as metas foram atingidas e a extensão da aceitação pelos pacientes das recomendações dos terapeutas. A auditoria tem por base um formulário desenvolvido pelo principal investigador e testado e modificado um mês antes do início da investigação. As intervenções foram registadas em blocos de 5 minutos. Foi calculado o tempo total de cada	tempo dispendido na preparação e follow-up em cada serviço foi comparável ao tempo combinado de cada visita e viagem. Isso ilustra o significado dessas atividades em relação ao uso do tempo do terapeuta.
--	--	--	---	---

			intervenção.	
Phipps & Cooper (2014)	<p>Explorar a compreensão dos profissionais referenciadores do papel da terapia ocupacional nos cuidados paliativos comunitários;</p> <p>Explorar a percepção dos colegas sobre as vantagens e desvantagens do serviço especializado de terapia ocupacional nos cuidados paliativos comunitários;</p> <p>Usar as descobertas como base para uma iniciativa de desenvolvimento de um serviço que pode aumentar ou manter a consciência das</p>	<p>Foram convidados a participar profissionais identificados como seguindo os seguintes critérios: comparecer nas reuniões do GSF; terem referenciado para um serviço de terapia ocupacional em cuidados paliativos na comunidade nos últimos 12 meses; estarem atualmente a trabalhar numa área cobertas pelas reuniões GSF.</p> <p>Questionário online: 100 pessoas foram convidadas a participar, 58 respostas foram recebidas</p> <p>Grupos focais: 25 participantes organizados em dois grupos de 12 e 13 pessoas respetivamente.</p>	<p>Estudo misto</p> <p>Questionário online (desenvolvido com referência a diretrizes e evidências de pesquisa). As questões cobrem os seguintes tópicos: razões para referenciar para o serviço de terapia ocupacional; experiência dos referenciadores em relação aos objetivos do serviço de terapia ocupacional em maximizar a independência, conforto e qualidade de vida dos pacientes; as vantagens e desvantagens de ter um especialista comunitário de terapia ocupacional em cuidados paliativos; prioridades de serviço do referenciador; sugestões para o crescimento e manutenção da consciência do serviço de terapia ocupacional; as intervenções realizadas pelo terapeuta ocupacional classificadas</p>	<p>Questionário online: atingiu-se uma taxa de respostas de 58%. Os resultados são apresentados de forma temática.</p> <p>Tema 1: <u>Expectativas e percepções relativamente ao serviço prestado pelo terapeuta ocupacional especialista em cuidados paliativos na comunidade.</u> As principais razões para referenciar são: fornecer produtos de apoio ou conselhos sobre equipamento para facilitar a independência na comunidade, permitir ao paciente escolher o local de cuidados e controlar os sintomas (gestão da fadiga, dor, dispneia, intervenções cognitivas e gestão da ansiedade). Existe grande concordância (90%) assim como o serviço maximiza a independência, aumenta a qualidade de vida e aumenta os níveis de conforto dos pacientes.</p> <p>Tema 2: <u>Vantagens e desvantagens do serviço de terapia ocupacional especializado em cuidados paliativos na comunidade.</u> Os participantes entendem as intervenções como responsivas e atempadas e os conhecimentos especializados e compreensivos. A compreensão da patologia e sintomas permite antecipar e responder em conformidade mantendo a dignidade e evitando situações de crise. A complexidade das necessidades dos pacientes exigem terapeutas conhecedores e compreensivos e que forneçam um serviço especializado e de maior qualidade relativamente aos generalistas. Tem como vantagem permitir que os pacientes se mantenham em casa dando continuidade aos cuidados como parte de uma equipa alargada de cuidados paliativos. Os terapeutas ocupacionais em cuidados paliativos respeitam as escolhas dos pacientes e fazem esforços para manter a escolha dos pacientes no final das suas vidas e respeitar a sua dignidade. Com terapeutas especializados os pacientes têm ao seu dispor um maior número/variedade de opções de cuidados e compreendem quais os métodos que mais beneficiarão o paciente. As desvantagens passam pela incerteza do papel e a quem se deve referenciar, falta de suporte ao fim de semana e de</p>

	<p>equipas multidisciplinares acerca da terapia ocupacional e facilitar a referenciação apropriada para o serviço.</p>		<p>mediante a ordem de importância para o referenciador) e 2 grupos focais (recolher informação mais detalhada sobre a compreensão dos profissionais e avaliação dos serviços prestados por especialistas em terapia ocupacional em cuidados paliativos comunitários. Os temas principais foram definidos mediante as respostas aos questionários online, surgindo 3 questões. Foram efetuadas gravações audio dos grupos focais e posteriormente transcritos textualmente).</p>	<p>cobertura em tempo de férias e desvalorização dos generalistas.</p> <p>Tema 3: <u>Melhoria e promoção dos serviços.</u> O serviço é reconhecido existindo inúmeras referências relativamente à sua excelência. Porém, os participantes sugerem mais educação e informação sobre o papel do terapeuta ocupacional especialista (referem não saber muito sobre os serviços disponíveis e tipo de suporte fornecido). A educação e informação permitiria que mais pacientes fossem encaminhados e maior consciência sobre o trabalho do terapeuta ocupacional especializado em cuidados paliativos. Foram fornecidas sugestões específicas sobre disseminar informação via correio electrónico e em interações presenciais regulares em formato de reuniões e seminários.</p> <p>Grupos focais</p> <p>Tema 1: <u>Clareza na forma de referenciar</u> – Quando é apropriado referenciar e a quem. A falta de conhecimento sobre o papel do terapeuta ocupacional pode perturbar este processo. É necessário clarificar como é feita a referenciação, ter a capacidade de facilmente compreender que profissionais estão envolvidos nos cuidados de cada paciente.</p> <p>Tema 2: <u>Educação e informação relativa ao serviço de terapia ocupacional especializado em cuidados paliativos na comunidade.</u> Os participantes sugerem que para uma visão global do serviço de terapia ocupacional em cuidados paliativos se façam apresentações presenciais. Por forma a manter o contacto podem utilizar-se mecanismos como: fornecer um conjunto de informações escritas sobre a variedade de intervenções que podem ser fornecidas pelo terapeuta ocupacional em cuidados paliativos; apresentar estudos de caso em reuniões GSF em que se mostrem exemplos de intervenções fornecidas; informações regulares sobre os pacientes que foram encaminhados também pode fornecer educação e informação.</p> <p>Tema 3: <u>Vias de comunicação claras.</u> A comunicação e informação deve ser fornecida preferencialmente de forma presencial mas complementada com meios electrónicos (telefone,</p>
--	--	--	---	--

				email e outras vias de comunicação electrónica) por forma a manter-se regular.
--	--	--	--	--

FACULDADE DE MEDICINA

