

Marysia Prado De Carlo
Cristiane Aparecida Gomes-Ferraz
Gabriela Rezende
(orgs.)

Reabilitação paliativa

Terapia ocupacional e interprofissionalidade

REABILITAÇÃO PALIATIVA

Terapia ocupacional e interprofissionalidade

Copyright © 2025 by autores

Direitos desta edição reservados por Summus Editorial

Editora executiva: **Soraia Bini Cury**

Preparação: **Samara dos Santos Reis**

Revisão: **César Carvalho**

Capa: **Delfin [Studio Del Rey]**

Projeto gráfico: **Crayon Editorial**

Diagramação: **Natalia Aranda e**

Carlos Mendes Rosa

Summus Editorial

Departamento editorial

Rua Itapicuru, 613 – 7ª andar

05006-000 – São Paulo – SP

Fone: (11) 3872-3322

<http://www.summus.com.br>

e-mail: summus@summus.com.br

Atendimento ao consumidor

Summus Editorial

Fone: (11) 3865-9890

Vendas por atacado

Fone: (11) 3873-8638

e-mail: vendas@summus.com.br

Impresso no Brasil

SUMÁRIO

Prefácio	11
<i>Alexandre Ernesto Silva</i>	
Apresentação	13
<i>Marysia Prado De Carlo, Cristiane Aparecida Gomes-Ferraz e Gabriela Rezende</i>	
1. Reabilitação paliativa e interprofissionalidade	17
<i>Marysia Prado De Carlo, Gabriel Morais Xavier dos Santos, Grazielle Keile Xavier e Gabriela Rezende</i>	
2. Princípios de reabilitação em cuidados paliativos	33
<i>Rebecca Tiberini</i>	
3. O <i>continuum</i> de cuidados entre reabilitação oncológica e reabilitação paliativa	49
<i>Gabriela Rezende, Gabriel Morais Xavier dos Santos, Mario Lozano-Lozano e Marysia Prado De Carlo</i>	
4. Dor total e reabilitação paliativa	65
<i>Cristiane Aparecida Gomes-Ferraz, Rodolfo Moraes Silva e Marysia Prado De Carlo</i>	
5. Como comunicar notícias difíceis na reabilitação paliativa?	77
<i>Nereida Kilza da Costa Lima, Maria Fernanda Barbirato da Mata Tiezzi e Maria Izaura Sedoguti Scudeler Agnollitto</i>	
6. O desafio de cuidar das emoções na reabilitação paliativa	91
<i>Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo</i>	

7. Codependência emocional versus autonomia em reabilitação paliativa	103
<i>Ingrid Giovanna Ferreira Imbroinisi Bacon</i>	
8. Reabilitação paliativa e atenção primária à saúde: interfaces	113
<i>Fernando Cesar Iwamoto Marcucci e Luís Fernando Rodrigues</i>	
9. Reabilitação paliativa no contexto hospitalar de urgência e emergência	125
<i>Juliana Carla Delsim, Jéssica Mortimer Antunes, Rita de Cássia Quaglio e Edgar Ianhez Júnior</i>	
10. Potencializar a vida até o fim: reabilitação paliativa em <i>hospice</i>	135
<i>Jaqueline Basilio Lupi, Manuela Samir Maciel Salman e Amirah Adnan Salman</i>	
11. Reabilitação paliativa para populações vulneradas	151
<i>Cássia Adriana Dalbosco e Rafaella Louzada de Aquino</i>	
12. Privação e engajamento ocupacional na reabilitação paliativa	163
<i>Daniel Cezar da Cruz</i>	
13. Dependência como fonte de sofrimento: por que considerá-la?	183
<i>Janaína Santos Nascimento e Ernani Costa Mendes</i>	
14. Terapia ocupacional e manejo de sintomas em reabilitação paliativa	193
<i>Maria Denise Pessoa Silva e Tatiana Barbieri Bombarda</i>	
15. Terapia ocupacional e reabilitação paliativa com crianças hospitalizadas	205
<i>Aide Mitie Kudo e Walkyria de Almeida Santos</i>	

16. Terapia ocupacional e reabilitação paliativa na oncologia pediátrica	219
<i>Amanda Mota Pacciulio Sposito e Mariana Oliveira Leite Silva</i>	
17. A importância da reabilitação paliativa para a pessoa idosa e sua família	231
<i>Maria Carolyne F Batista Arbex e Maria Júlia da Cruz Souza</i>	
18. Atenção nutricional e fonoaudiológica em reabilitação paliativa	241
<i>Danielle Brito-Rodrigues, Tamiris dos Santos Gonçalves e Alessandra Rischitelli Bragança Silva</i>	
19. Tecnologias inovadoras e sua aplicação em reabilitação paliativa . . .	255
<i>Aristela de Freitas Zanona</i>	
20. Terapia ocupacional e tecnologia assistiva em reabilitação paliativa	269
<i>Gabriel Moraes Xavier dos Santos e Muriel Fantinatti</i>	
21. Tecnologias de comunicação alternativa ou ampliada em reabilitação paliativa	281
<i>Miryam Bonadiu Pelosi e Janaína Santos Nascimento</i>	
22. Terapia ocupacional e construção de projetos de vida em reabilitação paliativa	297
<i>Claudinéia Dizaró Arantes, Larissa Bombarda Dias e Manoela Gianini Luiz</i>	
23. A integralidade do cuidado: interfaces entre saúde integrativa e reabilitação paliativa	309
<i>Mariana Lopes Borges e Caio Fábio Schlechta Portella</i>	

PREFÁCIO

A REABILITAÇÃO PALIATIVA SURGE como campo essencial e emergente na busca de um cuidado integral e humanizado para pessoas com doenças graves, potencialmente limitantes e ameaçadoras da vida. A reabilitação paliativa é muitas vezes cercada por mitos e mal-entendidos que podem prejudicar o acesso das pessoas aos cuidados necessários. Desmistificar esse tema é fundamental; é preciso compreender que essa modalidade de cuidado é uma abordagem multidimensional que visa melhorar a qualidade de vida em qualquer estágio de uma condição ameaçadora de vida, e não somente no fim dela.

Ao educar a sociedade sobre os benefícios da reabilitação paliativa — como o alívio da dor, a boa comunicação, o suporte emocional e a melhoria na capacidade funcional —, reduziremos o estigma e promoveremos um cuidado mais humano e eficaz. Isso beneficia não apenas os pacientes, mas também suas famílias e seus cuidadores, proporcionando um suporte abrangente e compassivo que respeita a dignidade e as preferências individuais.

Fonte abrangente de conhecimento, este livro aborda a complexidade e a importância da interprofissionalidade no cuidado paliativo. Por meio das diversas contribuições de especialistas, mostra como a reabilitação pode ser implementada, destacando os princípios fundamentais que orientam as práticas de reabilitação em cuidados paliativos.

Um dos temas centrais é a compreensão e o manejo da dor total, conceito que abarca não apenas a dor física, mas também o sofrimento emocional, social e espiritual. A capacidade de comunicação também é algo vital para profissionais que atuam na área, e esta obra oferece *insights* valiosos sobre como ter essas conversas sensíveis com empatia e clareza. Além disso, discute o desafio de cuidar das emoções dos pacientes e de seus familiares, promovendo a autonomia e observando e cuidando do risco da codependência emocional.

A reabilitação paliativa não se restringe aos cuidados hospitalares, sendo igualmente relevante na atenção primária à saúde. As interfaces entre esses níveis de atenção são exploradas, demonstrando a importância da continuidade do cuidado em rede e a atuação interprofissional para um atendimento eficiente, cujo foco é potencializar a vida com qualidade até o fim dela.

A vulnerabilidade de populações específicas é um tema recorrente, e discute-se como a privação e o engajamento ocupacional são abordados na reabilitação paliativa. A dependência é frequentemente uma fonte de sofrimento, e demanda estratégias para intervir e oferecer suporte adequado. A reabilitação, também nesse contexto, desempenha papel crucial no manejo de sintomas, no alívio destes e na prevenção do sofrimento.

Os idosos e sua família têm necessidades particulares que são discutidas em profundidade, destacando-se a importância da reabilitação paliativa. Os enfoques nutricional e fonoaudiológico constituem componentes essenciais para um cuidado integral, sendo abordados com destaque. Além disso, tecnologias inovadoras e assistivas são apresentadas como ferramentas que podem melhorar significativamente a qualidade de vida das pessoas.

Por fim, o livro aborda a construção de projetos fantásticos por meio da terapia ocupacional e da integralidade do cuidado, destacando as interfaces entre as Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (Pics) e a reabilitação paliativa. Cada capítulo oferece uma visão detalhada e prática, guiada pela experiência e pelo conhecimento dos autores, o que contribui para enriquecer a prática dos profissionais envolvidos no cuidado paliativo.

Reabilitação paliativa é um convite para que todos os profissionais mergulhem nas múltiplas — e por vezes desconhecidas — facetas dessa área, sempre com o objetivo de valorizar a vida, promover o bem-estar e garantir que cada momento seja vivido com dignidade. Que este livro seja uma fonte de inspiração e um guia prático para aqueles que dedicam a vida a cuidar dos outros com compaixão.

ALEXANDRE ERNESTO SILVA

Mestre e doutor em Cuidados Paliativos

Professor da Universidade Federal de São João del-Rei

APRESENTAÇÃO

EM *MORTAIS* — *NÓS, a medicina e o que realmente importa no final* (Objetiva, 2015), Atul Gawande, médico e professor da Harvard School of Public Health e da Harvard Medical School, fala sobre a experiência da mortalidade. Ele afirma que a morte é inerente à vida e que o final da vida pode ser menos sofrido para o doente e sua família se houver tempo e oportunidade de se preparar para ela, o que depende de conversas difíceis e de escolhas, bem como da aceitação de que somos mortais.

O medo da morte, das doenças limitadoras da vida e da velhice é também o medo do declínio funcional, da perda da autonomia, da dependência, do isolamento, das perdas e da morte, simbólica ou real. Os profissionais de saúde são preparados científica e tecnicamente para manter a vida e adiar a morte, mas não para compreender e respeitar as vontades e necessidades das pessoas que enfrentam a finitude. Assim, as formas de assistência à saúde são comumente desprovidas de sentido e, muitas vezes, não conseguem evitar ou minimizar sofrimentos.

Então, como garantir a autonomia e a independência diante da possibilidade da morte?

Os cuidados paliativos são uma forma de assegurar um final de vida com mais qualidade e menos sofrimento. Trazem alívio e conforto para aqueles que vivem com uma doença limitadora da vida. Para isso, os profissionais devem estar dispostos a ter conversas difíceis, que ajudem os pacientes e suas famílias a fazer escolhas, tomar decisões e a se preparar para os momentos finais, para reconhecer quais são suas prioridades e preservar uma boa qualidade de vida. Não há impotência. Existe espaço para ação, para construir histórias e manter o sentido da vida.

Essa visão holística dos cuidados paliativos considera, além da dimensão física, as dimensões psicológica, social e espiritual da pessoa adoecida, reafirmando que vários fatores podem interferir no tratamento e contribuir

para sua melhora ou piora. Ela precisa se sentir integrada ao seu cuidado; suas limitações devem ser respeitadas a fim de favorecer a tomada de decisões, a melhora da comunicação e da qualidade de vida, de acordo com suas possibilidades.

Lutar por políticas que apoiem essa prática é lutar por um sistema de saúde mais compassivo, justo e humanizado. É exigir que os recursos sejam alocados para garantir que cada pessoa possa viver plenamente até sua morte, com conforto, autonomia, respeito e dignidade. É reconhecer que a morte é uma parte intrínseca da vida e que, até o último suspiro, o paciente está vivo e tem o direito de viver plenamente, da melhor forma possível.

Em 22 maio de 2024 foi publicada no *Diário Oficial da União* a Portaria GM/MS n. 3.681, de 7 de maio de 2024, que estabelece a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no Brasil. Essa política visa integrar os cuidados paliativos ao sistema de saúde e regulamentá-los.

A inserção da reabilitação paliativa no sistema de saúde e no atendimento de pessoas que apresentam necessidades paliativas é uma pauta que deve ser defendida com vigor no âmbito da PNCP. Só assim será possível garantir a sustentabilidade e a acessibilidade a esses serviços por todos os cidadãos brasileiros, reconhecendo a reabilitação como componente essencial dos cuidados paliativos.

A reabilitação paliativa mostra-se bastante difundida em países da Europa, da América do Norte e da Oceania, porém ainda é pouco conhecida no Brasil. São necessários mais serviços assistenciais, pesquisas e publicações que demonstrem evidências científicas e deem suporte à eficácia dessa modalidade de atendimento.

Em um sistema de saúde frequentemente orientado pelo modelo biomédico e focado na cura, a reabilitação paliativa (ou reabilitação em cuidados paliativos, ou cuidados paliativos reabilitadores, como preferem alguns autores) oferece uma forma de cuidado que valoriza a qualidade de vida e a dignidade humana. É uma abordagem que reconhece a inevitabilidade da morte e, ao mesmo tempo, celebra a vida.

É fundamental que a atenção interprofissional ao paciente e sua família seja efetivamente praticada. Que seja realizada com a finalidade de

possibilitar o manejo da dor, de sintomas e sofrimentos e promova a vivência de situações saudáveis, com maior participação e inclusão social.

Para tanto, a equipe deve ser integrada e baseada em relações interprofissionais equilibradas e respeitadas em relação aos diferentes saberes, formas de cuidado, valores, crenças e espiritualidade. Assim, é preciso destacar as contribuições de terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, médicos, nutricionistas, odontólogos, psicólogos e capelães à equipe de cuidados paliativos.

Porém, ainda faltam profissionais de todas as categorias da saúde com formação e treinamento específicos para oferecer reabilitação paliativa de qualidade e baseada nas melhores evidências científicas. É preciso implementar programas de formação para profissionais de saúde que abordem as competências e habilidades necessárias tanto em cuidados paliativos quanto em reabilitação — que devem ser oferecidos de forma integrada, com a máxima qualidade e atentando para as especificidades de cada caso.

Ao suprir a carência de conhecimentos sobre reabilitação paliativa e interprofissionalidade, este livro preenche uma lacuna na literatura brasileira e nas práticas clínicas. Oferece uma visão abrangente e interdisciplinar sobre a reabilitação no contexto dos cuidados paliativos. Ao enfatizar a importância de uma abordagem holística que prioriza a qualidade de vida, a dignidade e a autonomia dos pacientes, esperamos contribuir para uma prática mais humanizada, que contemple a multidimensionalidade humana.

É um chamado à ação, para que possamos unir forças, multiplicar conhecimentos e possibilidades em prol de uma prática que preconiza a vida em sua plenitude enquanto se prepara para as perdas inerentes ao avanço da doença e para a finitude. Ao unir teoria e prática, este livro nos permite enfrentar os desafios inerentes ao oferecimento de serviços integrados de reabilitação e cuidados paliativos, promovendo uma abordagem centrada na pessoa, que valoriza a dignidade e a qualidade de vida até o fim e apoia familiares e cuidadores durante essa trajetória.

Esperamos que todos se beneficiem desses conhecimentos inovadores e possam contribuir para a qualidade do cuidar prestado a pessoas que

Marysia Prado De Carlo, Cristiane Gomes-Ferraz e Gabriela Rezende (orgs.)

enfrentam condições crônicas avançadas e a possibilidade da finitude da vida, pois a reabilitação paliativa é assunto de todos.

MARYSIA PRADO DE CARLO
CRISTIANE APARECIDA GOMES-FERRAZ
GABRIELA REZENDE

1. REABILITAÇÃO PALIATIVA E INTERPROFISSIONALIDADE

MARYSIA PRADO DE CARLO

GABRIEL MORAIS XAVIER DOS SANTOS

GRAZIELLE KEILE XAVIER

GABRIELA REZENDE

INTRODUÇÃO

DOENÇAS AMEAÇADORAS DA VIDA são quaisquer doenças agudas ou crônicas graves que acarretam elevado grau de mortalidade, ocasionando uma variedade de prejuízos ao bem-estar, à qualidade de vida e à funcionalidade. Os prejuízos decorrem dos próprios sintomas da doença e dos variados tratamentos aos quais a pessoa é submetida (Kelley, 2014).

O aumento da ocorrência de doenças crônicas associadas ao envelhecimento da população, tendo ou não perspectivas reversíveis ou curativas, traz a necessidade de oferta de um cuidado que possa abranger o indivíduo e seus familiares em sua integralidade (Clark *et al.*, 2020; Knaul *et al.*, 2020).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos (CP) são uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes adultos, crianças e seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças limitadoras da vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação correta, do tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. Oferece um sistema de apoio para que os pacientes vivam o mais ativamente possível até a morte (WHO, 2018, 2020).

Algumas das doenças ameaçadoras da vida e que requerem cuidados paliativos são câncer, HIV/aids, doenças cardíacas, cerebrovasculares e demenciais. Muitas vezes, são diagnosticadas em estágio avançado, com sintomas de difícil controle, requerendo cuidados qualificados e de alta