



FMUP

CLÁUDIA ISABEL FRANCISCO BARRIGUINHA

**O TERAPEUTA DA FALA NOS CUIDADOS
PALIATIVOS: PERSPETIVA DOS DOENTES,
FAMILIARES E/OU CUIDADORES INFORMAIS E
EQUIPA DE PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS**

**4º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2014**

CLÁUDIA ISABEL FRANCISCO BARRIGUINHA¹

**O TERAPEUTA DA FALA NOS CUIDADOS
PALIATIVOS: PERSPETIVA DOS DOENTES,
FAMILIARES E/OU CUIDADORES
INFORMAIS E EQUIPA DE PROFISSIONAIS
ENVOLVIDOS**

**Dissertação apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos, sob a orientação
do Professor Doutor José Carlos
Amado Martins e coorientação da
Mestre Maria Teresa do Carmo
Mourão.**

**4º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO
PORTO
PORTO, 2014**

¹ Cooperativa para a Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados de Gaia (CERCIGaia)

AGRADECIMENTOS

Embora este se mostre um procedimento comum, as palavras que se seguem são para mim de enorme importância por serem sinceras e por transparecerem a essência da minha vida: família, amigos e profissão.

Agradeço aos meus pais, dois seres fantásticos que me guiaram e educaram ao longo do meu percurso pessoal e profissional. Obrigada por todos os ensinamentos, conselhos, partilhas e pelo enorme esforço financeiro ao longo destes anos. Apesar da distância geográfica que nos separa, sinto-vos sempre por perto.

Agradeço, igualmente, ao meu irmão. A tua sinceridade tornou-me mais forte e preparou-me para uma sociedade em constante mutação. Peço desculpa pela minha ausência e pela atenção que nem sempre te dei.

Não poderia deixar de agradecer ao meu companheiro de todas as horas. Obrigada Pedro! És quem me incentiva, me elogia, me limpa as lágrimas... quem nunca admite a minha desistência.

À minha família alargada, gratifico as palavras de ânimo para prosseguir os estudos.

Aos meus amigos, reconheço o carinho e a dedicação prestados. Foram os melhores companheiros nesta minha caminhada.

Ao meu orientador Professor Doutor José Carlos Amado Martins, pelo seu rigor, dedicação e constante incentivo. À minha coorientadora Mestre Maria Teresa do Carmo Mourão, pela exigência, amabilidade, disponibilidade e inspiração.

À Dra. Elga Freire, à Dra. Ana Amorim, à Enfermeira Júlia Alves, à Enfermeira Isaura e à Terapeuta Ana Rita Duarte pela ajuda incansável na fase de recolha de dados e simpatia com que me receberam nas respetivas instituições.

Aos doentes, familiares, cuidadores informais e profissionais que generosamente aceitaram responder aos questionários e que tornaram este sonho possível!

Juramento do Paliativista

«Juro por meus ancestrais, pelas Forças da Natureza e por todos os dons e riquezas desta vida que em todos os meus atos preservarei e respeitarei a Vida do meu paciente, sentarei ao seu lado e escutarei as suas queixas, suas histórias e anseios; Cuidarei reunindo todos os recursos de uma equipa multiprofissional, para que ele se sinta da melhor forma possível, importando-me sempre em tratar o que o incomoda usando apenas os recursos necessários e imprescindíveis para isso; Não o abandonarei e estarei ao seu lado até ao seu último instante; Farei, silenciosamente, a nossa despedida, desejando-lhe amor em sua nova morada; Zelarei pelo seu corpo e consolarei sua família e pessoas queridas após sua partida, permitindo-lhe que vá com segurança e tranquilidade; Por mim, falarei de amor e com amor. E aprenderei, com cada paciente, a amar cada vez mais. Incondicionalmente.»

(Maciel, 2007²)

² Maciel, Maria Goretti Sales (2007) Juramento do Paliativista. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Disponível em «<http://www.apCuidadosPaliativos.com.pt/outrosdocumentos/juramento-do-paliativista.html>» [Consult. 27 de junho 2013].

LISTA DE SIGLAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

APTF - Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala

ASHA - *American Speech-Language-Hearing Association*

AVE - Acidente Vascular Encefálico

CAA - Comunicação Aumentativa e/ou Alternativa

CPLOL - *Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes/Logopédes*

DA - Doença de *Alzheimer*

DP - Doença de *Parkinson*

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

FMUL – Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

FMUP – Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

IALP - *International Association of Logopedics and Phoniatrics*

IPO - Instituto Português de Oncologia

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAAC - Sistema de Comunicação Aumentativa e/ou Alternativa

SIDA - Síndrome da Imunodeficiência Humana

SNS - Serviço Nacional de Saúde

TCE - Traumatismo Crânio-encefálico

RESUMO

Introdução: De modo a considerar as reais necessidades do doente e família, os Cuidados Paliativos devem ser prestados por uma equipa interdisciplinar com formação diferenciada neste âmbito. Muitos dos sintomas apresentados pelos doentes acompanhados nos Cuidados Paliativos culminam em disfagia, odinofagia, desidratação e perturbações da comunicação. Cabe ao Terapeuta da Fala contribuir para a maximização da deglutição, adaptá-la ou preservar o prazer da alimentação por via oral, tal como, auxiliar o doente a restabelecer ou adequar a comunicação, aumentando a sua integração social e familiar. Tendo por base a escassez de estudos que relacionam a atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos em Portugal e a convicção de que são necessárias condições para a inclusão de mais Terapeutas da Fala nestas equipas, decorre a pertinência social e científica desta investigação.

Objetivos: Analisar a opinião dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca da integração do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos e analisar qual a perceção dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais, relativamente ao papel do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos.

Materiais e métodos: Estudo de tipo exploratório, observacional transversal, sendo a amostra constituída por 38 doentes, 26 familiares e/ou cuidadores informais e 31 profissionais que desempenham funções nos Cuidados Paliativos em Portugal. A recolha de dados foi realizada num Hospital central e escolar e numa Unidade Local de Saúde, por meio de três questionários distintos. Os princípios formais e éticos inerentes à investigação com seres humanos foram respeitados.

Resultados e conclusões: De acordo com os inquiridos, a integração do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos em Portugal é considerada importante. Ainda assim, mostra-se diminuta a informação que os profissionais, familiares e/ou cuidadores informais e, principalmente, os doentes têm acerca do papel deste profissional neste contexto.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Terapia da Fala, Terapeuta da Fala, Comunicação, Deglutição, Equipa interdisciplinar

ABSTRACT

Introduction: In order to give a service of quality and consider the real needs of a patient and their families, Palliative Care must be provide by an interdisciplinary team with differential training in this area. Many of the symptoms presented by the patients followed in Palliative Care culminate in dysphasia, odynophagia, dehydration and communication disorders. It is for the Speech-Language Pathologist contribute to the maximization of swallowing, adapt itself or preserve the pleasure of oral feeding, such as assisting the patient to restore or adapt the communication, by increasing his social and familiar integration. Based on the lack of studies that relate the performance of the Speech Therapist in Palliative Care in Portugal and the conviction that conditions for the inclusion of Speech Therapist in these teams are needed, social and scientific relevance of this research stems.

Aims: To analyze the views of patients, relatives and/or informal care carers and professionals' about integrating Speech-Language Pathologists' in Palliative Care teams and analyse their perception regarding the role of Speech-Language Pathologist in Palliative Care teams.

Materials and methods: This study is exploratory, observational cross, being the sample of 38 patients, 26 family members and/or 31 professionals and informal carers to play roles within the Palliative Care in Portugal. Data collection was performed at a central Hospital and school and at Health Unit Hospital through three different kinds of questionnaires. The formal and ethic principles inherent to this data collection with human beings were respected.

Results and conclusions: According to the inquired people, the integration of the Speech-Language Pathologists' in Palliative Care in Portugal is considered important. Even so, it can evidence that professional, family members and/or informal carers and, mainly, patients aren't aware of the role developed by this professional in this context.

Key Words: Palliative Cares, Speech-Language Pathologist, Speech Therapy, Communication, Deglutition, Interdisciplinary Team

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
PARTE I - ESTADO DA ARTE	16
1 CUIDADOS PALIATIVOS – CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA	16
1.1. A Morte e o Morrer na Sociedade Ocidental.....	16
1.2. Morte Transferida para o Hospital	17
1.3. Mudança do Fenómeno de Doença	18
1.4. Emergência dos Cuidados Paliativos	19
2 CUIDADOS PALIATIVOS - ATUALIDADE	22
2.1. Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos	22
2.2. Breve Caracterização dos Cuidados Paliativos em Portugal.....	24
2.3. Equipa Interdisciplinar nos Cuidados Paliativos.....	33
2.4. Reabilitação em Cuidados Paliativos	39
3 A TERAPIA DA FALA E O TERAPEUTA DA FALA.....	43
3.1. Evolução da Formação em Terapia da Fala na Europa	43
3.2. Evolução da Terapia da Fala em Portugal.....	44
3.3. Definição de Terapeuta da Fala.....	46
3.4. Funções do Terapeuta da Fala	47
4 O TERAPEUTA DA FALA NOS CUIDADOS PALIATIVOS	49
4.1. A Importância da Família no Processo Terapêutico	49
4.2. A Atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos.....	51
4.3. Comunicação nos Cuidados Paliativos.....	53
4.3.1. O Papel do Terapeuta da Fala perante os Distúrbios da Comunicação..	57
4.3.2. Algumas Patologias mais comuns	62
4.4. Deglutição nos Cuidados Paliativos	64
4.4.1. O Papel do Terapeuta da Fala perante os doentes com Distúrbios da Deglutição	66
4.4.2. Algumas Patologias mais comuns	71
PARTE II - METODOLOGIA.....	74
1 Tipo e Desenho de Estudo	74
2 Objetivos e Questões de Investigação.....	74

3 Populações-alvo e Amostras	75
4 Instrumentos de Recolha de Dados	76
5 Procedimentos Formais e Éticos	78
6 Tratamento Estatístico.....	80
PARTE III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS, DISCUSSÃO METODOLÓGICA E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	81
APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	81
1 Resultados Relativos aos Doentes.....	82
2 Resultados Relativos aos Familiares e/ou Cuidadores Informais	84
3 Resultados Relativos aos Profissionais	87
4 Comparação de Dados dos Doentes, Familiares e/ou Cuidadores Informais e Profissionais.....	90
DISCUSSÃO METODOLÓGICA.....	97
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	102
PARTE IV – CONCLUSÃO.....	120
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	124
ANEXOS	141

LISTA DE GRÁFICOS

	pág.
Gráfico 1 Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do condicionamento da qualidade de vida perante dificuldades de comunicação	90
Gráfico 2 Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do condicionamento da qualidade de vida perante dificuldades de deglutição	91
Gráfico 3 Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: resposta fechada	93
Gráfico 4 Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: cruzamento de dados da resposta aberta e da resposta fechada	93
Gráfico 5 Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função da importância da integração do Terapeuta da Fala na equipa de Cuidados Paliativos	94

LISTA DE QUADROS

	pág.
Quadro 1 Número de doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais que participaram no estudo	82
Quadro 2 Características sociodemográficas dos doentes	82
Quadro 3 Dados clínicos dos doentes	83
Quadro 4 Distribuição dos doentes em função das dificuldades que têm em comunicar e em engolir	84
Quadro 5 Características sociodemográficas dos familiares e/ou cuidadores informais	85
Quadro 6 Dados clínicos dos doentes em função das respostas dos familiares e/ou cuidadores informais	86
Quadro 7 Distribuição dos familiares e/ou cuidadores informais em função das dificuldades que consideram que os doentes têm em comunicar e em engolir	87
Quadro 8 Características sociodemográficas e científico-profissionais dos profissionais	88
Quadro 9 Distribuição dos profissionais em função da presença do Terapeuta da Fala na sua equipa	89

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos surgem como resposta aos problemas apresentados por pessoas com doenças prolongadas, incuráveis e progressivas. Pretendem prevenir o sofrimento originado pela doença e proporcionar o máximo de qualidade de vida aos doentes e às suas famílias (Neto, 2006). Conciliam a ciência com o humanismo, prestando apoio no processo de adaptação à morte iminente (Hermes & Lamarca, 2013). A emergência dos Cuidados Paliativos surge associada às transformações dos padrões de doença e das atitudes perante o processo de morte, existentes nas sociedades contemporâneas desenvolvidas (Costa & Othero, 2014; Vadeboncoeur et al., 2010; Neto, 2006). Abarcando uma visão completa dos Cuidados Paliativos, importa caracterizar quatro mudanças essenciais que se inscrevem no processo de transmutação do cuidar em fim de vida ao longo dos tempos:

- A morte e o morrer na sociedade ocidental;
- Morte transferida para o hospital;
- Mudança do fenómeno de doença;
- Emergência dos Cuidados Paliativos.

No continente europeu foram várias as reformulações nas definições dos papéis e funções dos profissionais de saúde, bem como das metodologias de organização dos serviços em Cuidados Paliativos (Barroso, 2010). Em Portugal, a implementação desta filosofia de cuidados tem sido gradual mas lenta, traduzindo-se por uma oferta bastante assimétrica, quer internamente, quer quando comparada com indicadores de outros países europeus (Costa & Othero, 2014; Gonçalves, 2006). Em 2010 foi aprovado o segundo Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), publicado pelo Ministério da Saúde e baseado nas recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS) (Cardoso et al., 2010). Este Programa considera os Cuidados Paliativos como constituintes fulcrais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da defesa dos direitos humanos e obrigação social no âmbito da saúde pública (Costa & Othero, 2014).

Pela diversidade de sintomas apresentados pelos doentes em Cuidados Paliativos é essencial que os cuidados sejam prestados por uma equipa interdisciplinar, devidamente treinada e com formação avançada nesta área de atuação (Fradique, 2010). A organização das tarefas a realizar, segundo um plano fracionado e em que cada

profissional executa parcelas do trabalho, sem uma integração das várias especialidades envolvidas, tem sido apontada como uma das razões que dificulta a prestação de cuidados de melhor qualidade (Staudt, 2008). São diversos os profissionais de saúde que podem integrar uma equipa interdisciplinar, entre os quais, os da área reabilitativa (Cheville, 2001). Os objetivos da reabilitação e dos Cuidados Paliativos podem parecer incompatíveis e as potenciais contribuições da reabilitação aparentarem ser inapropriadas para os doentes. Em contrapartida, uma quantidade crescente de estudos tem evidenciado que a reabilitação vai ao encontro de muitas das necessidades dos doentes em Cuidados Paliativos (Jorge, 2014; Minosso, 2011).

Atendendo a um *continuum* entre a contextualização histórica e o processo de emergência dos Cuidados Paliativos, será analisada a situação contemporânea, de acordo com a seguinte organização:

- Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos;
- Breve caracterização dos Cuidados Paliativos em Portugal;
- Equipa interdisciplinar nos Cuidados Paliativos;
- Reabilitação em Cuidados Paliativos.

São poucos os Terapeutas da Fala que integram uma equipa de Cuidados Paliativos em Portugal (Costa & Othero, 2014; APCP, s.d.) e escassos os artigos que demonstram o papel deste profissional neste contexto (Pollens, 2004), com exceção para a intervenção em casos de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) (Brownlee & Bruening, 2012). Em contrapartida, os que existem comprovam a eficácia e importância da integração deste profissional numa equipa de Cuidados Paliativos (Roe, 2004). Os distúrbios da comunicação e da deglutição causam um grande impacto na qualidade de vida da pessoa, independentemente da gravidade dos mesmos. Neste sentido, uma avaliação completa e uma intervenção adequada são cruciais, mesmo quando os tratamentos curativos já não acarretam benefícios para o doente (Taquemori & Sera, 2008). Como tal, será incluído um capítulo respeitante à temática da Terapia da Fala com os seguintes subcapítulos:

- Evolução da formação em Terapia da Fala na Europa;
- Evolução da Terapia da Fala em Portugal;
- Definição de Terapeuta da Fala;
- Funções do Terapeuta da Fala.

Esta investigação desenvolve-se em torno da pertinência e emergência em gerar condições para o desenvolvimento e operacionalização da integração de mais Terapeutas da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos em Portugal. A escolha desta temática justifica-se, ainda, pela sua relevância nos domínios pessoal e profissional. No primeiro caso, associada ao percurso académico da investigadora, no âmbito da componente curricular do Mestrado e decorrendo das reflexões suscitadas pelas leituras efetuadas e formação adquirida nas aulas e seminários. Em segunda instância, resulta da experiência da investigadora como Terapeuta da Fala em Portugal. Deste modo, no último capítulo do Estado da Arte consta:

- A importância da família no processo terapêutico;
- A atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos;
- Comunicação nos Cuidados Paliativos;
- O papel do Terapeuta da Fala perante distúrbios da comunicação;
- Algumas patologias mais comuns;
- Deglutição nos Cuidados Paliativos;
- O papel do Terapeuta da Fala perante distúrbios da deglutição;
- Algumas patologias mais comuns.

Importa salientar que a dissertação ilustra o trabalho de investigação realizado no contexto do 4º curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto (FMUP) e que teve como ponto de partida:

- O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos.

No sentido de saber a opinião dos três grupos de inquiridos, formularam-se os seguintes objetivos gerais:

- Analisar a opinião dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca da integração do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos;
- Analisar qual a perceção dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais, relativamente ao papel do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos.

De acordo com os objetivos propostos, a investigação é do tipo exploratória, observacional transversal. A amostra selecionada é constituída por doentes paliativos;

pelos familiares e/ou cuidadores informais destes doentes; e pelos profissionais que se encontram no ativo e a desempenhar funções em equipas de Cuidados Paliativos em Portugal. Foram construídos, de raiz, três questionários distintos para cada um dos grupos amostrais, pelo facto de não existir um instrumento, deste âmbito, validado para a população portuguesa. O estudo foi avaliado e aprovado pelas Comissões de Ética de um Hospital central e escolar e uma Unidade Local de Saúde. A informação recolhida, patente na Parte III deste documento, foi analisada através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22.0 para o *Windows* e a partir da análise de conteúdo das respostas abertas. Por fim, será efetuada uma análise reflexiva dos dados obtidos à luz dos conhecimentos atuais e da bibliografia consultada e tecidas algumas considerações finais acerca do processo investigativo (Parte IV).

PARTE I - ESTADO DA ARTE

Neste capítulo, atribuir-se-á particular relevância à pesquisa bibliográfica efetuada e aos dados mais recentes que vão de encontro à temática desta dissertação.

1| CUIDADOS PALIATIVOS – CONTEXTUALIZAÇÃO HISTÓRICA

Tendo por base a temática Cuidados Paliativos, importa mencionar quatro mudanças subjacentes ao processo de transformação do cuidar em fim de vida: mudanças de atitudes perante a morte; modificação do local de morte; alteração do fenómeno de doença; e mutação da perceção do doente em fase terminal (Caputo, 2008). Estas transformações estão intrinsecamente relacionadas e evoluíram até aos Cuidados Paliativos da atualidade (Caetano, 2012).

1.1./A Morte e o Morrer na Sociedade Ocidental

A morte pode ser definida como o término da vida. Por sua vez, o morrer apresenta-se como o espaço temporal entre o momento em que a doença se torna irreversível e a morte (Medeiros & Lustosa, 2011).

«A maneira como uma sociedade se posiciona diante da morte e do morto tem um papel decisivo na constituição e na manutenção da sua própria identidade coletiva e, conseqüentemente, na formação de uma tradição cultural comum» (Giacchia, 2005 in Caputo, 2008, p. 74). Essencialmente no Ocidente, a temática da morte não tem sido de fácil abordagem pela conotação negativa que lhe é atribuída (Caetano, 2012; Santos & Bueno, 2010; Schramm, 2002). A representação da morte evoluiu, temporalmente, de um conceito de «*morte domesticada*», para «*morte de si próprio*», passando pela «*morte do outro*» e culminando na «*morte interdita*» (Ariés, 1989).

No que concerne à «*morte domesticada*», aceite até ao século XII, importa salientar a forma natural como era encarado o ato de morrer. Era frequente assistir-se à despedida do doente e à reconciliação do mesmo com familiares e amigos (Ariés, 1989).

Os últimos desejos eram revelados e a pessoa aguardava a chegada ao paraíso com serenidade (Caputo, 2008; Barbosa, 2003).

Por sua vez, a «*morte de si próprio*» era caracterizada pela incerteza entre a vida após o óbito num de dois locais: o paraíso e o inferno. Os ritos fúnebres assinalados pelo choro incontrolável e pela perda de controlo, devido à dor sentida, deixaram de ser legítimos. O corpo, que antes era reconhecido como familiar, passou a ser ocultado numa caixa na tentativa de atenuar o sofrimento sentido (Ariés, 1989).

Do século XVIII em diante, assistiu-se à «*morte do outro*». O Homem passou a ter complacência perante a ideia de morte e os sepultamentos começaram a ocorrer em cemitérios (Caputo, 2008). Observou-se, igualmente, a individualização das sepulturas e o assinalar do lugar onde havia sido depositado o corpo da pessoa, para que este pertencesse ao defunto e à família (Caetano, 2012).

A «*morte interdita*» principiou, progressivamente, a partir do século XIX e atingiu no início do século XX a sua representação máxima, devido à influência da I Guerra Mundial (Ariés, 1989). Passou a ocorrer uma mudança na familiaridade com a morte, que se transformou em algo proibido (Santos & Bueno, 2010).

Estas transformações culturais originaram mudanças nos ritos fúnebres, privilegiando-se cerimónias discretas, condolências breves e encurtamento do período de luto (Caetano, 2012; Caputo, 2008). Tornou-se comum ocultar ao doente a gravidade do seu estado de saúde, na tentativa de não o fazer sofrer. O Homem é afastado do Mundo quando vive a última etapa da sua vida, pelo facto desta realidade se tornar inaceitável para quem o rodeia (Caetano, 2012). Em contrapartida, esta situação veio reduzir o doente à condição de incapaz e, de certa forma, anular a sua capacidade de decisão (Gurgel, 2006). Ariés (1989, p. 164) acrescenta que «*a representação epocal contemporânea da morte reenvia para uma representação recalcada da morte, que no acontecer quotidiano se assume como morte isolada, medicalizada, institucionalizada, interdita numa conspiração do silêncio, em contraposição com a morte sacralizada, solidária, familiar, solene, partilhada e natural da alta Idade Média (...)*».

1.2./ Morte Transferida para o Hospital

Na segunda metade do século XX assistiu-se à medicalização, profissionalização e mercantilização do morrer (Barroso, 2010). A negação da morte, assim como os

conhecimentos médicos que permitem a sua progressão, conduziram à permuta do domicílio pelo hospital, numa fase terminal (Medeiros & Lustosa, 2011). Esta transferência do local da morte pode ter por base vários fatores, nomeadamente:

- Gradual transformação e fragmentação da família, com conseqüente desocupação do domicílio;
- Aumento do número de mulheres a trabalhar fora de casa;
- Aumento da longevidade;
- Crença elevada de que no hospital existem técnicas mais sofisticadas, que podem assentar na última esperança para a cura;
- Temor da morte em si;
- Carência de recursos financeiros e humanos, ao nível da família e da sociedade (Barroso, 2010; Hopkinson, Hallett & Luker, 2003).

A transferência do morrer para os hospitais descaracterizou a morte que se transformou num momento silencioso, alheio e solitário (Barbosa, 2003).

O sofrimento no fim de vida assenta num dos grandes desafios que se impõe à medicina atual (Medeiros & Lustosa, 2011). Os hospitais estão equipados com alta tecnologia que permitem manter o organismo da pessoa em funcionamento (Barbosa, 2003). Ainda assim, é verdadeiramente difícil para os profissionais de saúde renunciar aos seus sentimentos, medos e atitudes quando contactam com doentes em fase terminal (Magalhães & Franco, 2012; Machado, Pessini & Hossne, 2007). Perante esta privação de emoções, o doente deixa de ser encarado como um ser único, com direito à vida e a uma morte tranquila. O seu corpo transforma-se num meio através do qual se podem observar fenómenos científicos (Medeiros & Lustosa, 2011).

A seleção do local da morte, bem como o modo como esta ocorre, expressa a nobreza do morrer (Magalhães & Franco, 2012; Gurgel, 2006). Em contrapartida, o domicílio é permutado por um espaço estranho e pouco ambientado a este momento, dominando a despersonalização da morte e a inibição da expressão individual e familiar da dor e do sofrimento (Barroso, 2010).

1.3./ Mudança do Fenómeno de Doença

Na atualidade, as intervenções cirúrgicas mostram-se cada vez mais audaciosas e menos invasivas e os meios de diagnóstico são amplamente sofisticados. Como

consequência, a esperança média de vida tem vindo a aumentar e a taxa de natalidade tendencialmente tem descido de forma abrupta (Pereira, 2010; Timmermans, 2005). Deste modo, a par da institucionalização da morte, assiste-se a um aumento de pessoas com doenças crónicas e fases prolongadas da sua perda de autonomia (Neto, 2006).

A busca desenfreada da cura e a ilusão do pleno controlo da doença remetem para um desfasamento entre os conhecimentos adquiridos, os avanços tecnológicos e a realidade do sofrimento vivido por quem recorre ao sistema de cuidados perto da morte (Pereira, 2010; Neto, 2006; Clark, 2002).

Os valores culturais tendem a ser substituídos, a informação técnica torna-se mais valiosa do que o conhecimento transmitido intergerações, a dinâmica familiar altera-se e os elos são dissolvidos, dando lugar à família nuclear (Pereira, 2010; Kalache, Vera & Ramos, 1987). Sapeta & Lopes (2007, p. 36) explicitam que os *«avanços tecnológicos e das ciências médicas têm procurado prolongar a vida e adiar o processo de morte, outorgando ao moribundo mais uns dias, à custa de mais sofrimento, devido a terapêuticas inúteis, ao desajuste terapêutico e à pouca atenção que é dispensada aos atributos do sofrimento entretanto vividos»*. De facto, assiste-se à predominância do modelo biomédico para atender a situações relacionadas com o processo de morte, para além do uso desapropriado dos progressos científicos (Barroso, 2010; Pereira, 2010; Backes, et al., 2009).

Hennezel (2002) caracteriza a sociedade contemporânea como sendo fiel à efetividade, ao progresso técnico e ao controlo. Por sua vez, negligencia-se a afetividade, os valores espirituais e os sentimentos. Como resposta a esta desumanização da *«morte»* surgiu o movimento dos Cuidados Paliativos, onde a visão curativa é substituída, gradualmente, por um modo específico do cuidar (Barroso, 2010).

1.4./ Emergência dos Cuidados Paliativos

Foi a partir da década de 60, do século XX, que surgiu o movimento moderno dos Cuidados Paliativos. Cicely Saunders fundou o *Saint Christopher Hospice* em Londres, sendo este o primeiro local a implementar uma nova filosofia para os doentes em fase terminal (Chaves et al., 2011).

Numa perspetiva histórica, o termo *hospice* era empregue para definir abrigos destinados aos cuidados e ao conforto de peregrinos e/ou viajantes. A referência mais antiga (século V) remete para o *hospice* do Porto de Roma, onde Fabíola, discípula de São Jerónimo, prestava apoio aos viajantes originários da Ásia, África e de países de Leste (Costa & Othero, 2014; Silva & Sudigursky, 2008). Por sua vez, na Europa no século XVII foram construídos abrigos para pessoas órfãs, pobres e doentes. Esta prática difundiu-se por organizações católicas e protestantes, que no século XIX começaram a assumir características hospitalares, com alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e patologias do foro oncológico (Maciel, 2008).

Em 1948, *Cicely Saunders* insatisfeita com os cuidados prestados pela equipa de profissionais a estes doentes, deu início a este novo modo de cuidar que sobrevaloriza o alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual (Silva & Sudigursky, 2008). Por sua vez, *Elisabeth Kubler-Ross* (Estados Unidos da América), em 1969, publicou o livro *On Death and Dying*, onde relatos de doentes são o mote para dar a conhecer aos profissionais de saúde que a discussão acerca da temática «*vida e morte*» era algo que preferiam não evitar (Kruse et al., 2007).

Muitos países iniciaram as suas atividades em Cuidados Paliativos entre 1999 e 2001, atribuindo-se este crescimento à publicação do estudo de *Support Principal Investigators* (1995), nos Estados Unidos que veio alertar para questões fundamentais no final de vida:

- A comunicação entre o doente e os familiares com a equipa de profissionais de saúde sobre o final de vida ser significativamente reduzida;
- A importância e ausência de atenção no final de vida;
- Metade dos doentes morrerem com dor moderada ou severa, sem prescrição analgésica (Support Principal Investigators, 1995).

Com a introdução desta problemática, surgiram as primeiras manifestações da necessidade de prestar cuidados exigentes, científicos e de qualidade aos doentes em fase terminal (Neto, 2006).

Neto (2006) afirma que a doença terminal é incurável e, concomitantemente, está em fase avançada e em progressão; tem associado sofrimento devido à sintomatologia intensa, multifatorial e múltipla; relaciona-se com a presença explícita, ou não, da morte; e relaciona-se com um prognóstico de vida inferior a seis meses. Por

sua vez, o doente agónico é aquele cuja sobrevida estimada é de dias ou horas, com base na sintomatologia e evidência clínica que apresenta. Nesta ótica, o doente agónico recai num subgrupo dos doentes terminais. Um doente pode necessitar de Cuidados Paliativos, por sofrimento exacerbado e/ou impossibilidade de cura, mas não estar numa situação terminal (Neto, 2006). A abrangência dos Cuidados Paliativos ultrapassa, por isso, a fase de doença terminal e transpõe todas as faixas etárias, incluindo a infância (Gomes, 2010).

Primeiramente, estes cuidados foram direcionados para o momento pré-óbito e para os doentes em fase agónica. Progressivamente, o âmbito de intervenção foi-se alargando aos doentes terminais. Esta transformação ocorreu pelo sucessivo desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, enquanto disciplina específica, mas tendo também em consideração questões de igualdade, ética e adaptabilidade ao contexto de doenças crónicas (Barroso, 2010; Abiven, 2001).

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e a OMS destacam que nem só as pessoas em situação de doença avançada e incurável poderão necessitar de Cuidados Paliativos (Cardoso et al., 2010; Davies & Higginson, 2004). Assim sendo, poderão ser incluídos doentes:

- Portadores de doença em estadio avançado, progressivo e incurável;
- Com diagnóstico confirmado e prognóstico de vida limitado;
- Com presença de sintomas múltiplos, multifatoriais, intensos e em permanente mutação;
- Com doença crónica, evolutiva e incapacitante e outras situações relacionadas com idade avançada (Cardoso et al., 2010; Gómez-Batiste et al., 2008; APCP, 2006; Neto, 2006; Davies & Higginson, 2004).

A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode estar associada a elevados níveis de sofrimento, justificando a intervenção dos Cuidados Paliativos numa perspetiva de suporte nas atividades de vida diária e de promoção da autonomia do doente (Neto, 2006; Abiven, 2001).

2| CUIDADOS PALIATIVOS - ATUALIDADE

Num *continuum* entre a breve contextualização histórica e o processo de emergência dos Cuidados Paliativos, de seguida dar-se-á enfoque à situação contemporânea deste tipo de cuidados.

2.1./ *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*

Desde a sua origem na década de 60 do século passado, a filosofia dos Cuidados Paliativos tem vindo a sofrer alterações significativas. Estas modificações levaram à legitimação dos Cuidados Paliativos como um direito humano, nomeadamente, na comunidade europeia (Chaves et al., 2011; Barroso, 2010).

Em 1990, foi publicada a primeira definição de Cuidados Paliativos. Esta explicação mostrava-se redutora, na medida em que estes cuidados eram, somente, dirigidos a doentes sem possibilidade de cura. Na verdade, mostra-se exequível o tratamento curativo a par de uma abordagem paliativa (Costa & Othero, 2014; Marques et al., 2009; Maciel, 2008). Neste seguimento, em 2002, a OMS reformulou a definição, consignando que estes cuidados assentam num «conjunto de medidas destinadas a promover qualidade de vida a doentes e familiares que enfrentam uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, com identificação precoce, controle e tratamento impecáveis da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e espirituais» (OMS, 2002 in Costa & Othero, 2014, p. 23). Em 2004, esta Organização Mundial publica um novo documento (*The Solid Facts – Palliative Care*) que vem defender a importância de incluir os Cuidados Paliativos como parte da assistência completa à saúde, nomeadamente, no tratamento de doenças crónicas e programas de atenção a idosos (Costa & Othero, 2014).

Os Cuidados Paliativos apresentam-se como cuidados ativos e totais que surgem como uma nova atitude face aos problemas decorrentes de doenças prolongadas, incuráveis e progressivas (Chaves et al., 2011). Assim, doentes com patologias do foro oncológico, cardíaco, renal, hepático, respiratório, com Síndrome de Imunodeficiência Humana (SIDA) em estadio terminal, com doenças neurológicas degenerativas, com demências em fase avançada, patologias raras e doenças que surgem com o envelhecimento são potenciais beneficiários de Cuidados Paliativos (Davies &

Higginson, 2004). As particularidades destas patologias, pela sua intensidade, alterabilidade, complexidade e impacto ao nível individual e familiar, podem ser de árdua resolução, se não existir uma intervenção, convenientemente, especializada (Toner & Shadden, 2012; Costa, 2011).

Estes cuidados baseiam-se em princípios claros salientados pela OMS (1990, 2002) e foram adotados em Portugal pelo PNCP (Cardoso et al., 2010) e pela APCP (APCP, 2006):

- A unidade recetora de cuidados é sempre tida como o doente, a família e/ou os cuidadores informais;
- Valorizam uma prestação de cuidados de saúde interdisciplinar. O médico, enfermeiro e assistente social são os elementos básicos da equipa, mas pode justificar-se a colaboração de outros profissionais;
- Asseguram a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la, com obstinação terapêutica desadequada;
- Prezam o bem-estar e a qualidade de vida do doente;
- São prestados com base nas necessidades e, não apenas, no diagnóstico ou no prognóstico, podendo ser introduzidos em fases precoces da doença, sempre que o sofrimento seja intenso e em concomitância com outras terapêuticas;
- Preocupam-se com as necessidades das famílias e dos cuidadores, prolongando-se durante o período de luto;
- Desejam prestar uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, por meio de ferramentas científicas e da integração no sistema de saúde;
- Investem numa abordagem global e holística do sofrimento dos doentes: componente física, psicológica, social e espiritual (Cardoso et al., 2010).

Com base nos princípios a que se propõem e integrando quatro vertentes que devem ser encaradas numa perspetiva de igual importância, os Cuidados Paliativos devem adotar:

- Controlo efetivo dos sintomas, com recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas. Os princípios do controlo dos sintomas baseiam-se numa cuidada avaliação; no esclarecimento das causas dos sintomas; na ausência de

espera das queixas do doente; na reavaliação de medidas terapêuticas a adotar; no atentar aos detalhes; e na disponibilidade para com doentes e famílias;

- Comunicação adequada, relacionada com a transmissão do diagnóstico, do prognóstico, das más notícias, bem como da ausência de ocultação da verdade ao doente;
- Apoio à família e/ou cuidadores informais, durante o processo de doença e no decorrer do processo de luto;
- Os doentes e as famílias devem ser colocados no centro do cuidar. Em Cuidados Paliativos, a criação desta aliança terapêutica assume particular importância, dada a vulnerabilidade dos intervenientes envolvidos no processo (Costa & Othero, 2014; Cardoso et al., 2010; Neto, 2006; Neto, Aitken & Paldrön, 2004; Twycross, 2003).

O doente é um ser único e individual com valores, crenças e necessidades próprias, que devem ser compreendidas e respeitadas com total dignidade (Neto, 2006). É a partir desta visão abrangente da pessoa que se promove o sucesso da atuação dos Cuidados Paliativos (Twycross, 2003; Doyle et al., 2004).

Torna-se perceptível que a organização dos Cuidados Paliativos exige treino, formação e rigor na prática, não se esgotando no controlo sintomático. Todas as dimensões adquirem igual importância no processo de promoção do conforto e qualidade de vida destes doentes (Costa & Othero, 2014; Toner & Shadden, 2012; Capelas & Neto, 2010; Neto, Aitken & Paldrön, 2004; Twycross, 2003).

2.2./ Breve Caracterização dos Cuidados Paliativos em Portugal

Os Cuidados Paliativos em Portugal são uma atividade recente, tendo as primeiras iniciativas despoletado nos anos 90 do século XX. Ainda assim, estão patentes em textos médicos portugueses do século XVI, alguns princípios e práticas subjacentes à visão paliativa, paralela à que existe na atualidade (Marques et al. 2009).

No espaço temporal, antecedente ao ano de 1992, não existe alusão a qualquer organização estruturada de Cuidados Paliativos em Portugal. Porém, no dia 20 de novembro de 1992, foi fundado o Serviço de Medicina Paliativa do Hospital do Fundão, com serviço de internamento para pessoas com doença oncológica avançada (Barroso, 2010).

No dia 21 de julho de 1995, foi fundada a atual APCP, com a designação de Associação Nacional de Cuidados Paliativos, uma vez que o presidente desta associação, Dr. Ferraz Gonçalves, e os sócios fundadores, sentiram necessidade de diligenciar os Cuidados Paliativos em Portugal (APCP, s.d.a). Trata-se da única associação profissional ativa no contexto dos Cuidados Paliativos. Desde a sua criação, foram vários os eventos realizados neste âmbito em Portugal, criando laços de trabalho e cooperação com outras associações internacionais semelhantes (Chaves et al. 2011; Marques et al., 2009).

Em 1996, foi inaugurada a Unidade de Cuidados Continuados do Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto que é atualmente um Serviço de Cuidados Paliativos, com instalações próprias. No mesmo ano, o Centro de Saúde de Odivelas desenvolveu a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de Cuidados Paliativos (Barroso, 2010). Em 2001, surgiu uma nova organização estruturada de Cuidados Paliativos, com a inauguração do Serviço de Medicina Interna e Cuidados Paliativos do IPO de Coimbra. No dia 8 de novembro de 2003, o Decreto-Lei nº 281/2003 lançou as bases de uma Rede de Prestação de Cuidados Continuados de Saúde, salientando a importância das Misericórdias enquanto parceiras preferenciais (Cardoso et al., 2010, pp.1,2).

No dia 15 de junho de 2004, foi aprovado o PNCP a ser aplicado no âmbito do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e que se integrava no Plano Nacional de Saúde 2004-2010. Este Programa assentou num contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional dos Cuidados Paliativos. Em 2010 foi aprovado o segundo PNCP sob o lema «*a favor da Saúde e do Bem-estar dos Portugueses*» (Serôdio, 2014). Este Programa reconhece esta tipologia do cuidar como um elemento fundamental dos cuidados de saúde gerais; prevê o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal, em vários níveis de diferenciação; e assume como componentes essenciais o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, emocional e espiritual do doente, o auxílio à família e a interdisciplinaridade da equipa (Cardoso et al., 2010).

Em junho de 2006, foi publicado o Decreto-Lei n.º101/2006 que criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), estabelecendo a colaboração do Ministério da Saúde e do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, na obrigação da prestação de cuidados de saúde a pessoas com patologias crónicas

incapacitantes, idosos com dependência funcional e com doenças incuráveis, na fase avançada e no final de vida. A RNCCI encontra-se num nível intermédio entre os cuidados de base comunitária e os de internamento hospitalar (Decreto-lei 101/2006 de 6 Junho, respeitante à RNCCI, artigo 12º).

Nesse mesmo ano, foram recomendados e divulgados pela APCP, os critérios de qualidade para as Unidades de Cuidados Paliativos, cabendo aos profissionais de saúde:

- O reconhecimento do principal cuidador, desde o primeiro momento;
- A criação de um processo clínico do doente que possa ser consultado pela equipa;
- A elaboração de um processo clínico individual, onde constem as necessidades físicas, psicossociais e espirituais do doente e da sua família;
- A anotação do grau de dependência de cada doente;
- A reavaliação frequente das necessidades do doente e da sua família;
- A obtenção do consentimento informado do doente e da família para todas as intervenções;
- A explicação e divulgação, ao doente e familiares, de como podem recorrer aos serviços da instituição em caso de urgência;
- A deteção da necessidade de informar e mudar hábitos dos doentes e da família;
- A criação de um guia de acolhimento para doente e à família;
- A criação de um plano de apoio às necessidades do cuidador;
- A definição de um plano terapêutico personalizado para cada doente e família;
- A explicitação e entrega do plano farmacoterapêutico a cada doente e família;
- A permissão de visitas 24 horas por dia, em caso de internamento;
- A possibilidade do doente poder expressar, por escrito, as suas disposições prévias, em relação a acontecimentos que possam ocorrer no futuro;
- A avaliação regular do grau de satisfação do doente e familiares, particularmente no que respeita à satisfação das suas necessidades e prestação de cuidados;
- O levantamento e articulação com os sistemas de recursos existentes na área geográfica do doente;
- A transmissão de informação/documentação essencial sobre o doente, aquando da ocorrência da transição de serviços inter/intra hospitalares;

- A avaliação e registo do risco de luto patológico dos familiares e/ou cuidadores informais;
 - A definição de um plano específico de apoio no luto para os familiares.
- Esta mesma equipa de profissionais de saúde a nível interno, deve:
- Criar e implementar um processo sistematizado;
 - Estruturar a equipa, com um coordenador e funções dos vários elementos;
 - Reunir regularmente (no mínimo de 15 em 15 dias);
 - Criar protocolos de cuidados;
 - Avaliar e anotar a intensidade dos sintomas prevalentes;
 - Reavaliar o plano terapêutico com assiduidade;
 - Monitorizar os indicadores de qualidade de assistência ao doente e famílias;
 - Determinar formalmente um plano para a prevenção do *burnout* da equipa;
 - Elaborar um plano anual de formação contínua para a equipa;
 - Apostar na formação em Cuidados Paliativos de todos os elementos da equipa;
 - Criar um plano de investigação (APCP, 2006).

A partir da divulgação da definição de Cuidados Paliativos em 2002, pela OMS, todas as pessoas com doenças ameaçadoras de vida foram incluídas nesta tipologia do cuidar. Os doentes que recebem Cuidados Paliativos não são selecionados pelo seu diagnóstico, mas sim pela presença de sintomas e comorbilidades de difícil resolução e que ultrapassam as capacidades dos serviços hospitalares e da RNCCI para dar resposta (Costa & Othero, 2014).

De forma a justificar um modelo de atuação adequado à operacionalização dos Cuidados Paliativos, a *Australian National Sub-acute and Non-acute Patient Classification*, menciona quatro fases paliativas em função do estadió da doença, sendo que cada uma delas conduz a patamares distintos de complexidade do doente em fase terminal:

- Fase aguda: evolução imprevisível de um problema ou aumento considerável da gravidade dos problemas já existentes;
- Fase de deterioração: desenvolvimento gradual dos problemas, sem que exista necessidade de uma alteração súbita na gestão da situação;
- Fase agónica: a morte é iminente, prevendo-se horas ou dias de vida;

- Fase estável: doentes que não se enquadram em nenhuma das fases descritas mas que vivenciam um intenso sofrimento (Costa & Othero, 2014; Neto, 2006).

Por sua vez, Gómez-Batiste et al. (2008) e a APCP (2006) referenciam outros aspetos fulcrais e que devem ser tidos em conta como elementos de complexidade de um doente em Cuidados Paliativos:

- Elementos associados a questões emocionais, como a adaptação à doença ou a presença de depressão;
- Comorbilidades associadas ao tipo de evolução da doença, como em situações de evolução rápida ou de desenvolvimento com crises frequentes;
- Componentes aliados às famílias, como em situações de presença de conflitos graves ou ausência de cuidador;
- Elementos relacionados com questões éticas problemáticas, como pedidos de eutanásia ou a discussão de questões relacionadas com a nutrição e hidratação;
- Componentes relacionados com o tipo e número de recursos envolvidos, como o apoio de instituições e/ou de profissionais especializados.

Como grandes impedimentos à formação de novas unidades e equipas de Cuidados Paliativos em Portugal, salienta-se a questão económica do país e a carência de formação específica nesta área, por parte dos profissionais de saúde (Gonçalves, 2006).

Quanto à questão económica, importa salientar que os Cuidados Paliativos não são responsáveis pela introdução de novos doentes no SNS. Pelo contrário, os doentes que carecem deste tipo de cuidados já se encontram neste Sistema, estando distribuídos pelas diferentes especialidades da medicina. São sujeitos a consultas de especialidade e de urgência, entre outros procedimentos que, em última análise, ficam mais dispendiosos do que se fossem encaminhados diretamente para os Cuidados Paliativos (Chaves et al., 2011; Gonçalves, 2006). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos teria uma influência positiva em todo o SNS, facilitando a gestão de altas dos doentes agudos e a retirada dos doentes crónicos de consultas, numa fase precoce. Desta forma, haveria uma maior racionalização de recursos que se repercutiria no uso equitativo dos serviços de saúde e na melhoria da qualidade assistencial (Marques et al., 2009; Gonçalves, 2006).

Em 2009, Portugal dispunha de quatro equipas de Cuidados Paliativos domiciliárias, seis Equipas Intra-hospitalares de Suporte e oito Unidades de Cuidados Paliativos com serviço de internamento, o que perfazia um total de 18 equipas em funcionamento (Marques et al., 2009). Segundo o relatório de março de 2013 da RNCCI, existiam 36 equipas de Cuidados Paliativos, sendo que 25 diziam respeito a Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos. Destas 25 equipas, sete também prestavam cuidados domiciliários e onze eram Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Para além disso, existem Equipas de Cuidados Continuados Integrados que prestam ações paliativas ou Cuidados Paliativos. Saliente-se que perfaziam um total de 20 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos na região Centro de Portugal e 20 no Alentejo (PNCP, 2010 in Costa & Othero, 2014). A nível nacional, existiam 193 camas destinadas aos doentes em Cuidados Paliativos, estando a maioria confinada à região de Lisboa e Vale do Tejo (RNCCI, 2013 in Costa & Othero, 2014). Por sua vez, segundo a Associação Europeia de Cuidados Paliativos, existiam 57 equipas de Cuidados Paliativos em Portugal, para 250 leitos exclusivos para pessoas em Cuidados Paliativos. Esta Associação atenta que em Portugal existe uma provisão generalizada de Cuidados Paliativos, mas ainda sem a incorporação necessária no SNS (Centeno et al., 2013 in Costa & Othero, 2014). Em 2014, no VII Congresso Nacional de Cuidados Paliativos, a APCP recordou que entre janeiro de 2011 e setembro de 2012, apenas 3450 doentes foram referenciados para a RNCCI. Para além disso, salientou que a lentidão do tempo de referenciação para os serviços não vai de encontro às necessidades dos doentes, sendo que 50% das pessoas morrem antes de serem referenciadas (Faria, 2013).

Apesar das metas delineadas, estas estão longe de serem atingidas, quer no que respeita ao internamento de longo tempo, quer no que concerne à formação de Equipas Domiciliárias Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos. Assim, a realidade dos Cuidados Paliativos em Portugal contrasta com a de outros países europeus, em vários aspetos:

- Inexistência de uma participação ativa dos serviços públicos para dar resposta a estes doentes;
- Lassidão da prática política quanto à implantação dos Cuidados Paliativos;
- Ausência de uma adequada avaliação das necessidades;

- Influência marcada de uma medicina hospitalar curativa;
- Inexistência de condições que estimulem os profissionais a enveredar por uma carreira nesta área do cuidar;
- Abordagem reduzida da temática dos Cuidados Paliativos nos cursos pré-graduados, sendo que a educação dos profissionais de saúde se foca no modelo biomédico;
- Imprecisão de conceitos relacionados com as doenças crónicas, acarretando cuidados pouco adequados às necessidades dos doentes que realmente necessitam de Cuidados Paliativos;
- Reduzido número de profissionais preparados para assistir, atender e acompanhar os doentes em fim de vida (Capelas & Neto, 2010; Marques et al. 2009; Barbosa, 2003).

Quanto à carência de formação específica nesta área, importa focar que a partir de 2002, verificou-se uma maior aposta na formação com o início dos mestrados em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (FMUL) e, posteriormente, na Universidade Católica do Porto e de Lisboa. Em 2009, a FMUP deu início ao mestrado em Cuidados Paliativos. Mais recentemente, várias escolas superiores de saúde realizam cursos de pós-graduação com esta temática. Outras iniciativas têm sido desenvolvidas no âmbito da formação e investigação, tais como estágios profissionais nacionais e internacionais; parcerias entre instituições de ensino superior e a APCP; bolsas na área da investigação e formação promovidas pela APCP; uma formação através de *e-learning* (iniciativa pioneira da FMUL); e um curso de *b-learning* (organizado pela Administração Regional de Saúde Algarve - IP) (Marques et al., 2009).

Face a esta realidade, alguns autores (Capelas, 2009; Marques et al., 2009; Capelas & Neto, 2006) consideram essencial o desenvolvimento de estratégias de carácter mais organizacional, sobretudo, na gestão e promoção de recursos, que permitam assegurar a integração das estruturas de Cuidados Paliativos no SNS, entre as quais:

- Criar um plano faseado com implementação de respostas a curto, médio e longo prazo, sendo prioritário o desenvolvimento de Equipas de Cuidados Domiciliários;

- Realizar um trabalho conjunto entre o setor público de saúde e o setor privado, sobretudo, porque o primeiro é insuficiente para responder às necessidades existentes;
- Criar unidades de internamento em Cuidados Paliativos não deve ser a principal prioridade, sendo que estas deverão dar resposta a situações pontuais de descontrolo sintomático e exaustão familiar, sempre que estes não consigam ser restabelecidos no domicílio ou pelas Equipas Intra-hospitalares de Suporte;
- Dividir recursos de forma faseada e equitativa entre as diversas regiões do país;
- Incitar o desenvolvimento de projetos piloto, para fomentar sinergias na aprendizagem e na qualidade dos cuidados;
- Apostar num programa de formação específica pré e pós-graduada em Cuidados Paliativos;
- Recontextualizar as atitudes em relação à inevitabilidade da morte, valorizando e respeitando o tempo em que esta ocorre;
- Aceitar a impotência, a vulnerabilidade e os limites pessoais, compreendendo melhor as relações com a morte e o morrer;
- Reconhecer que esta experiência de acompanhamento é enriquecedora, através de um “construto de confiança”, que permita reconhecer e absorver a essência da condição humana do doente em fase terminal;
- Abraçar o sentimento de resiliência nesta missão;
- Investir na formação dos profissionais;
- Aumentar a disponibilidade de fármacos, particularmente, opióides;
- Resolver e esclarecer fatores de índole organizacional, intrínsecos às atitudes dos profissionais que trabalham nesta área.

Atentando aos Cuidados Paliativos Pediátricos em Portugal, importa focar que no dia 5 de setembro de 2012, foi publicada a nova Lei de Bases dos Cuidados Paliativos onde surgem referências às crianças e adolescentes: *«as crianças, os adolescentes (...) têm o direito de expressar a sua vontade e essa vontade deve ser considerada pelo médico»*; *«os serviços da Rede Nacional de Cuidados Paliativos diferenciam-se para dar resposta específica (...) na área pediátrica.»* (Mendes, Silva & Santos, 2012, p.2). Em Portugal, os Cuidados Paliativos Pediátricos têm como destinatários as crianças doentes: sem perspectiva de tratamento curativo; com rápida

progressão da doença; e com expectativa de vida limitada e sofrimento intenso (Lacerda, 2012).

Segundo Cardoso et al. (2010) estes cuidados não incluem crianças em situação clínica aguda, em recuperação, em convalescença ou com incapacidade de longa duração, mesmo com uma situação de condição irreversível.

Em Portugal, não existem equipas especializadas, nem unidades de internamento exclusivas para a prestação destes cuidados (Lacerda, 2012). Para que os programas de Cuidados Paliativos Pediátricos venham a ser fortalecidos, devem ser motivo de debate questões como a falta de recursos financeiros e humanos, consciencialização dos objetivos dos Cuidados Paliativos, cooperação entre os serviços hospitalares e formação dos profissionais (Gomes, 2010). Segundo Lacerda (2012), a solução encontrada para incentivar este tipo de cuidados poderá recair no aproveitamento dos recursos existentes para adultos, se possível, a par da criação de equipas de apoio a serviços/hospitais/regiões. Estas equipas poderiam agilizar a elaboração de um plano individual para cada criança e auxiliar no estabelecimento de uma comunicação eficaz com as unidades de saúde próximas da sua residência. Desta forma, os doentes Pediátricos e as suas famílias poderiam beneficiar da experiência e do apoio da RNCCI (Lacerda, 2012). Esta solução foi encontrada, em 2005, pelo serviço de pediatria do IPO de Lisboa. Segundo Lacerda (2012, p. 2) «*tem sido gratificante e permite uma partilha do cuidar benéfica para todos e com óbvias vantagens socioeconómicas.*» Posteriormente, em 2009, no IPO do Porto foi criada a Equipa de Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica. Esta equipa investe «*sobretudo do ponto de vista organizacional e o seu objeto centra-se exclusivamente nas crianças e adolescentes com doença oncológica, seguidas numa instituição, neste caso o IPO (...) pretende ser uma equipa prestadora de cuidados diretos, mas sobretudo catalizadora de um crescimento conjunto dos profissionais do Serviço de Pediatria no seu desempenho nesta área. A sua eficácia, em termos de apoio domiciliário, pressupõe a articulação com equipas de Saúde de proximidade e está dependente do seu desenvolvimento*» (Ferreira, 2010, p. 197).

Segundo o *International Children's Palliative Care Network*, em 2013, Portugal era o país europeu mais atrasado na provisão de Cuidados Paliativos Pediátricos (ICPCN, 2013 in Costa & Othero, 2014). Ainda assim, no decorrer do mês de setembro

desse mesmo ano, as lojas *Lidl* em conjunto com a Associação *No Meio do Nada*, angariaram fundos para a construção do que se prevê que será a primeira Unidade de Cuidados Continuados Pediátricos do país. Esta unidade permitirá retirar as crianças dos hospitais, de forma a reduzir o risco de infeção, melhorar a qualidade de vida e promover o desenvolvimento infantil (Lidl, s.d.).

Pode concluir-se que a progressão dos Cuidados Paliativos em Portugal tem ocorrido de forma lenta e limitada, quando comparada com a progressão que estes cuidados têm tido noutros países europeus (Neto, Paldrom & Atkin, 2004). Apesar desta situação, assistiu-se em Portugal nos últimos 15 anos, ao desenvolvimento de equipas especializadas que traduziu o início de uma tomada de consciência da importância desta área de atuação (Barroso, 2010).

2.3./ Equipa Interdisciplinar nos Cuidados Paliativos

Quando são estudadas questões reais, principalmente, na área da saúde, em vez de conteúdos demarcados por um limite teórico, torna-se crucial adotar uma abordagem que envolva vários saberes de forma integrada (Staudt, 2008).

Saupe et al. (2005) definem multidisciplinaridade como a execução de um trabalho onde os objetivos comuns e cooperação são inexistentes. Por sua vez, Sommerman (2006, p.30), define interdisciplinaridade como um «*método de pesquisa e de ensino suscetível onde duas ou mais disciplinas interagem entre si (...) Esta interação pode ir desde a simples comunicação das ideias, até à integração mútua dos conceitos, da epistemologia, da terminologia, da metodologia, dos procedimentos, dos dados e da organização da pesquisa*». Desta forma, pode-se dizer que não existe uma equipa interdisciplinar, mas pessoas que constroem uma postura de saber cooperante e de experiências interdisciplinares (Ferreira, 2009; Staudt, 2008).

Para o bom funcionamento de uma equipa multi ou interdisciplinar são várias as diretrizes a ter em conta:

- Os objetivos a atingir devem ser bem definidos;
- O sucesso do trabalho da equipa tem que ser visto como o sucesso de todos os seus elementos;
- Os elementos devem colocar em primeiro lugar a realização dos objetivos do grupo, face às suas aspirações individuais;

- Cada elemento deve manifestar as suas opiniões, conhecimentos e formas de pensar e as suas convicções devem ser respeitadas;
- A tomada de decisão em equipa deve realizar-se de modo a haver conformidade (Fradique, 2010).

A seleção de uma metodologia de trabalho acarreta vantagens e desvantagens inerentes a essa escolha (Fradique, 2010; Ferreira, 2009). São algumas as dificuldades que podem ser encontradas no trabalho em equipa, como sendo: os problemas de comunicação entre os vários elementos; dificuldade e lentidão na tomada de decisão; necessidade de dedicação e de co-responsabilização; existência de confusão e conflitos de funções; competitividade; fins mal definidos ou mal compreendidos; carência de escuta; receio da crítica; tomadas de decisão prematuras; e ausência de análise do funcionamento da equipa (Fradique, 2010; Staudt, 2008).

Por sua vez, são múltiplas as vantagens do trabalho em equipa, que se sobrepõem às complexidades deste processo, nomeadamente, o apoio mútuo; reconhecimento profissional; garantia na unidade; continuidade e diferenciação de cuidados; partilha de experiências; e possibilidade de participar em formações e de aperfeiçoar competências (Bernardo, Rosado & Salazar, 2010).

A consolidação do Sistema Único de Saúde depende do sucesso de várias estratégias. Sendo a educação em saúde uma prática essencial no sistema público, subentende-se como primordial que os profissionais assumam esta postura (Bernardo, Rosado & Salazar, 2010; Staudt, 2008). É necessário ter em consideração que, para haver a interdisciplinaridade, as seguintes atitudes devem ser uma realidade:

- Adotar uma atitude de respeito pelo outro, sendo que a construção coletiva não deve negar a individual;
- Entender e contextualizar a verdade do outro, o que implica também aceitar sugestões;
- Compreender que as competências específicas de cada profissional são delimitadas, porém estas mesmas podem-se tornar substrato na justificativa interdisciplinar;
- Ouvir possibilita entender a opinião do outro;
- Adotar um espírito crítico e capacidade de abstração;
- Reconhecer limitações, admitir os erros, reconhecer e aceitar ajuda;

- Respeitar as diferenças individuais, tais como a classe social, família, formação e educação;
- Liderar relaciona-se muito mais com uma capacidade do que propriamente com uma atitude;
- Sentir-se nas circunstâncias experimentadas pelo outro, para que possa compreender o seu papel (Staudt, 2008).

O profissionalismo, a flexibilidade, a adaptabilidade, o rigor técnico, o respeito e o apoio interprofissional são pilares fulcrais para a qualidade do trabalho em equipa (Fradique, 2010). Para que os seus elementos interajam, de forma a compartilhar os seus saberes, torna-se preponderante ter conhecimento do papel de cada disciplina e conhecer as suas especificidades. A divisão de trabalho coletivo deve basear-se numa aprendizagem constante dos papéis a serem desempenhados pelas diferentes pessoas envolvidas (Staudt, 2008).

Hearn & Higginson (1999) realizaram uma revisão de vários trabalhos publicados na literatura com o objetivo de determinar se as equipas dos Cuidados Paliativos melhoram os cuidados prestados a doentes com cancro avançado e dos seus familiares/cuidadores, quando comparados com os serviços convencionais. Esta revisão veio demonstrar que a atuação de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos melhora a satisfação dos intervenientes envolvidos, pelo facto de apresentar uma maior preparação na identificação das necessidades do doente e da família e no encaminhamento dos mesmos para outros serviços. Para além disso, a atuação de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos pode influenciar positivamente, os recursos financeiros despendidos na prestação de cuidados de saúde, diminuindo o tempo de internamento hospitalar.

Um estudo de Matos, Pires & Campos (2009), realizado com equipas interdisciplinares de saúde em dois hospitais públicos da Região Sul do Brasil revelou que a perspetiva interdisciplinar possibilita melhores relações de trabalho entre os profissionais e entre os profissionais e os doentes e a família; aproxima os profissionais das necessidades do doente e contribui para uma assistência de melhor qualidade. Para além disso, concluiu que a prática interdisciplinar aproxima-se de novas formas de organização de trabalho, favorecendo o vínculo, o acolhimento e o acesso aos cuidados de saúde.

Uma equipa de Cuidados Paliativos deve ser constituída por diferentes elementos, cada um com objetivos específicos, de acordo com um planeamento global (Lambert, 2012; Ibáñez et al., 2008). Fazem parte desta equipa o doente, a família e/ou cuidadores e todos os profissionais necessários, como sendo os médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, Terapeutas da Fala, terapeutas ocupacionais, nutricionistas, dietistas, psicólogos, psiquiatras, guias espirituais, assistentes sociais, para além de outros que contribuem para a melhoria da qualidade de vida dos doentes (Taquemori & Sera, 2008).

A formação interna dos profissionais pode ser realizada em reuniões de serviço, estudos de caso, ou outros, mostrando-se imprescindível numa equipa e permitindo a aquisição de novas competências. Estabelecer um método de trabalho em que está presente a figura de gestor de caso, que coordena e dá resposta a todas as necessidades do doente e da família, assim como coordenar os diferentes recursos necessários à execução do plano terapêutico é uma metodologia eficaz (Fradique, 2010).

A APCP reconhece 24 equipas de Cuidados Paliativos que cumprem os seguintes requisitos (APCP, s.d.b):

- Pelo menos o líder de cada grupo profissional deve possuir formação específica avançada ou especializada em Cuidados Paliativos;
- Os restantes elementos deverão ter formação intermédia, embora se aceite na fase inicial a formação básica em Cuidados Paliativos;
- Disponibilidade de fármacos segundo a lista da *International Association Hospice & Palliative Care* (APCP, s.d.b).

Em Portugal e conforme as suas estruturas e áreas de intervenção, as respostas no âmbito dos Cuidados Paliativos podem dividir-se em:

- Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos - equipas da responsabilidade dos cuidados de saúde primários e das entidades de apoio social prestam serviços domiciliários a pessoas em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, cuja situação não implica internamento mas não capazes de se deslocar de forma autónoma;
- Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos – equipas dos hospitais de agudos com formação em Cuidados Paliativos que devem prestar aconselhamento diferenciado em Cuidados Paliativos aos vários serviços dos

hospitais, podendo prestar cuidados diretos e orientação do plano individual de intervenção;

- Unidades de Cuidados Paliativos - unidades de internamento, com espaço físico próprio, que devem assegurar o acompanhamento, tratamento e supervisão de doentes em situação clínica complexa e de sofrimento (Decreto Lei nº 101/2006 in Costa & Othero, 2014).

As equipas das Unidades de Cuidados Paliativos devem incluir médicos que assegurem a visita diária e assistência constante; enfermeiros e assistentes operacionais em permanência efetiva; um psicólogo clínico que possa assegurar visita diária aos doentes, suporte às famílias e apoio aos profissionais; um fisioterapeuta e um terapeuta ocupacional que possam assegurar apoio diário aos doentes. Para além disso, estas Unidades contam ainda com um técnico de serviço social, apoio espiritual estruturado, secretariado próprio e coordenação técnica (Cardoso et al., 2010). Por sua vez, as Equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos e as Equipas Comunitárias de Cuidados Paliativos devem incluir, no mínimo, um médico e um enfermeiro com formação diferenciada em Cuidados Paliativos; apoio psiquiátrico e/ou psicológico; apoio fisiátrico e/ou fisioterapêutico; apoio espiritual; suporte social e secretariado próprio (Cardoso et al., 2010).

Segundo a APCP (s.d.) e as informações cedidas pelas equipas de Cuidados Paliativos aos investigadores, os profissionais que integram as mesmas são os seguintes:

- Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas: médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, assistente administrativo, psicólogo, assistente social e fisioterapeuta;
- Unidade de Assistência Domiciliária do IPO de Lisboa Francisco Gentil, EPE: médicos, enfermeiros, assistente administrativo, assistente operacional;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos de Beja: médico, assistente social, enfermeiros e psicólogos
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Mar: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, farmacêuticos, assistentes operacionais e de terapias, animadores socioculturais, gestores de clientes, Terapeuta da Fala, dietista e guia espiritual;

- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Nossa Senhora da Arrábida: médicos, enfermeiros, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, Terapeuta da Fala, assistente social, psicólogo e guia espiritual;
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santo António: médicos, enfermeiros, psicólogo, psiquiatra, assistente social e assistente administrativo;
- Unidade de Cuidados Paliativos do Litoral Alentejano, EPE – Santiago do Cacém: médicos, enfermeiros, assistente social e psicólogo;
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Maria: médico, enfermeiros, psicólogo e assistente social;
- Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos do Hospital de Santa Luzia de Elvas: médico, enfermeiros, psicólogo e assistente social;
- Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Dr. José Maria Grande: médicos, enfermeiros, assistente social, dietista, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, Terapeuta da Fala e assistentes operacionais;
- Equipa Intra-hospitalar de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de Lisboa Zona Central: médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, assistente administrativo e fisioterapeuta;
- Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Algarve - médico, enfermeiros e assistente social;
- Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de S. João: médicos, enfermeiros e psicólogo;
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do IPOLFG, EPE: médicos, enfermeiros, assistente social e psicólogo;
- Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Reynaldo dos Santos: médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo;
- Equipa de Suporte em Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde Matosinhos: médicos e enfermeiros;
- Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês: médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas e assistente religioso;
- Rede regional de Cuidados Paliativos da região autónoma da Madeira (unidade de Cuidados Paliativos, equipa consultora comunitária e equipa consultora intra-

hospitalar): médicos, enfermeiros, assistentes operacionais, assistente administrativo, psicólogo, assistente social, assistente espiritual, nutricionista e farmacêutico (APCP, s.d.b).

Estas equipas de Cuidados Paliativos estão localizadas, essencialmente, nas áreas metropolitanas de Lisboa e Porto. Segundo o relatório da Entidade Reguladora de Saúde (2013, p. 106), «o acesso de todos os doentes residentes em Portugal Continental a cuidados continuados de saúde de qualidade é prejudicado pela deficiente oferta de Cuidados Paliativos». Acrescente-se que a maioria destas equipas está associada a hospitais públicos e privados, sendo que existem sete associadas a Centros de Saúde. Das 22 equipas de Cuidados Paliativos que as autoras analisaram e das quais fazem parte, aproximadamente, 165 profissionais, apenas 22 são da área da reabilitação. Em média uma equipa possui um profissional de reabilitação, dos quais 0,32 dizem respeito a enfermeiros de reabilitação, 0,41 a fisioterapeutas, 0,03 são fisiatras, Terapeutas da Fala e terapeutas ocupacionais. Acrescente-se que 45,5% das equipas não tem nenhum destes técnicos na equipa, mas este valor varia conforme a especialização. Assim, importa realçar que 86,4% das equipas não possuem nem recorrem a fisiatras, nem a Terapeutas da Fala. O estudo de Costa & Othero (2014) permitiu ainda compreender que as equipas que contam com profissionais de reabilitação têm profissionais desta área de atuação noutros serviços do hospital (31,8%) ou apenas contam com os profissionais de reabilitação do hospital (31,8%), sendo que nenhum pertence à equipa de Cuidados Paliativos. De facto, apenas quatro equipas têm e recorrem a profissionais de reabilitação pertencentes à equipa (Costa & Othero, 2014).

2.4./ Reabilitação em Cuidados Paliativos

Os objetivos da reabilitação e dos Cuidados Paliativos podem parecer incompatíveis e as potenciais contribuições da reabilitação afigurarem-se inapropriadas, o que poderá explicar a quantidade reduzida de doentes que recebem este tipo de cuidados. No entanto, uma quantidade crescente de estudos tem evidenciado que a reabilitação vai ao encontro de muitas das necessidades dos doentes em Cuidados Paliativos (Minosso, 2011; Santiago-Palma & Payne, 2001). Estas investigações vêm demonstrar que, embora a reabilitação em Cuidados Paliativos não elimine os danos causados pelas doenças pode atenuá-los. Além disso, parece unir os doentes e as suas

famílias em torno de um objetivo comum e atuar contra o declínio funcional, de maneira a que não seja experimentado de forma solitária e isolada (Minosso, 2011). De facto, existem cada vez mais evidências de que a reabilitação melhora o estado funcional, a qualidade de vida e sintomas como a dor e a ansiedade nesta população. Possuir um nível de conhecimento adequado sobre a reabilitação é essencial para a provisão de Cuidados Paliativos de maior qualidade (Jorge, 2014; Minosso, 2011).

O declínio funcional pode causar maior preocupação para estes doentes, do que a morte iminente, para além de poderem surgir desejos de apressar a morte, do suicídio assistido ou de eutanásia (Cheville, 2001; Breitbart & Rosenfeld, 1999; Emanuel, Daniels & Fairclough, 1998). O declínio funcional é uma condição inerente à evolução da maioria das doenças que ameaçam a continuidade da vida e que têm subjacentes profundas alterações físicas e emocionais. As condições em que este declínio se revela são heterogéneas e diferem de acordo com a patologia; os tratamentos utilizados; as comorbilidades; e a condição social, familiar e de cada doente. Este declive, com consequente perda de autonomia, pode levar a depressão; sobrecarga do cuidador; aumento da utilização dos recursos do sistema de saúde; e necessidade de institucionalização do doente (Javier & Montagnini, 2011; Cheville, 2001; Santiago-Palma & Payne, 2001). A perda de autonomia ao longo da evolução da doença afeta diferentes aspetos da vida, sendo considerada uma das principais fontes de sofrimento dos doentes em Cuidados Paliativos (Minosso, 2011).

A reabilitação está indicada para todos os estadios de cancro ou doenças crónicas degenerativas incapacitantes. Embora sejam poucas as evidências de que a reabilitação tenha um impacto positivo na funcionalidade e no controlo de sintomas em pessoas com cancro terminal e doenças neurológicas progressivas, a experiência clínica e o relato de casos apontam que estes doentes têm ganhos variáveis e 15-82% regressam ao seu domicílio (Costa & Othero, 2014).

A avaliação do estado funcional desempenha um papel único na assistência de doentes em Cuidados Paliativos, uma vez que mede a capacidade da pessoa em executar tarefas importantes para a conservação da sua independência. É utilizada para avaliar o impacto da doença sobre a qualidade de vida do doente e para obter informações úteis em relação ao prognóstico (Cheville, 2005). Para além disso, cada vez mais as mudanças no estado funcional têm sido empregues para prever a necessidade de

cuidados em programas clínicos de pesquisa, uma vez que os seus resultados são aferíveis. Esta obtenção de dados facilita aos profissionais de saúde a prestação de tratamentos individualizados, desenvolver programas de reabilitação e planejar cuidados, de forma sistemática (Minosso, 2011).

A reabilitação tradicional foca-se no retorno da função do doente para um nível pré-mórbido e na manutenção desta durante o período de tratamento e remissão. A reabilitação específica em Cuidados Paliativos foi evoluindo, com o intuito de alcançar o máximo de funcionalidade e conforto possíveis (Costa & Othero, 2014). De acordo com Wang et al. (2011) in Costa & Othero (2014), a reabilitação pode ser preventiva, reparadora, de suporte e paliativa. A reabilitação preventiva prevê a incapacidade e implementa treino apropriado ao doente, com o intuito de evitar ou atrasar essa mesma incapacidade (Eliova et al., 2011 in Costa & Othero, 2014). Muitos doentes expressam o desejo de permanecer fisicamente independentes até ao final das suas vidas. Executar as tarefas da vida diária e, em especial, manter a mobilidade, são áreas passíveis de intervenção e em que, normalmente, se obtêm ganhos significativos na qualidade de vida desta população. Além disso, a reabilitação pode reduzir a sobrecarga sobre os familiares e/ou cuidadores, elevando o nível de satisfação e de funcionalidade, assim como, diminuir a dor e a ansiedade (Santiago-Palma & Payne, 2001).

Deve existir um equilíbrio entre a função ideal e o conforto. Ainda que numa fase inicial restaurar a função possa ser um objetivo a atingir, com a progressão da doença pretende-se controlar os sintomas, aliviar o sofrimento e devolver a dignidade perdida diante das incapacidades que vão surgindo (Roe & Leslie, 2010). A reabilitação deve ser realista e, de acordo com as necessidades de cada pessoa, deve ser estabelecido um planeamento da intervenção, baseado no prognóstico geral, no potencial para recuperar a função, nos desejos e nas expectativas do doente e familiares e nas suas prioridades de vida (Javier & Montagnini, 2011; Santiago-Palma & Payne, 2001). Cada profissional da reabilitação deve identificar os problemas relacionados com a sua área de atuação, sempre com um propósito unificado com toda a equipa para que os objetivos possam ser alcançados (Santiago-Palma & Payne, 2001).

Apesar das vantagens, o papel da reabilitação em Cuidados Paliativos não tem sido proeminente devido a vários fatores, tais como a falta de coordenação entre os profissionais, a falta de programas e serviços de reabilitação nas unidades de Cuidados

Paliativos e o número reduzido de artigos científicos que fundamentam a melhoria do estado funcional e da qualidade de vida, após as intervenções de reabilitação (Roe & Leslie, 2010; Santiago-Palma & Payne, 2001).

Assim, a reabilitação nos Cuidados Paliativos não deve ser introduzida de forma isolada e somente na fase final da doença, mas deve fazer parte dos cuidados ao longo da trajetória da doença (Roe & Leslie, 2010; Cheville, 2001; Santiago-Palma & Payne, 2001). Não se deve esperar que a incapacidade funcional se torne crítica para iniciar a reabilitação, sendo que as intervenções necessitam de ser implantadas de forma proativa (Cheville, 2001). Deste modo, os doentes em fim de vida deveriam ter acesso a serviços de reabilitação, sendo encorajados a permanecer ativos o máximo de tempo possível (Santiago-Palma & Payne, 2001). Porém, apesar dos benefícios, poucos são os profissionais de reabilitação que trabalham no serviço especializado de Cuidados Paliativos em Portugal e, muitas vezes, quando existe um destes profissionais, trabalha como um colaborador ocasional (Costa & Othero, 2014; Minosso, 2011; Frost, 2001).

3| A TERAPIA DA FALA E O TERAPEUTA DA FALA

3.1./ Evolução da Formação em Terapia da Fala na Europa

O termo ortofonia ganha sentido, quando *Marc Colombat* funda, em 1828, o primeiro Instituto de Ortofonia que vem debruçar-se sobre o estudo da fonação, a pedagogia da gaguez, a correção vocal em crianças e a reeducação em pessoas com surdez (Lima de Carvalho, 1918 in Guimarães, 2013). Neste século, no continente europeu, o movimento da ortofonia associou-se à pedagogia, sem existir uma diferenciação da educação especial prestada por pedagogos (Lima de Carvalho, 1918; Sousa de Carvalho in Guimarães, 2013).

Nas primeiras décadas do século XX surgiram as primeiras escolas europeias que lecionavam cursos baseados nos princípios da Terapia da Fala. As matérias das disciplinas da Medicina e da Psicologia imperavam e o foco principal recaía nas perturbações da fala em crianças (Chantrain, 2009 in Batista, 2011). *Froeschels e Rothe* acreditavam que a Terapia da Fala deveria oferecer os recursos necessários a crianças com dificuldades na fala e que os professores necessitavam de ter um conhecimento mais aprofundado deste âmbito. No ano de 1928, somavam-se 39 escolas em Viena, que ofereciam estes cursos, de curta duração, aos professores (Batista, 2011; Santiago-Palma & Payne, 2001). Por sua vez, na Suécia e na Finlândia, em 1950, o ensino em Terapia da Fala debruçou-se, essencialmente, nas áreas da voz e da fala (Foniatria) e os Terapeutas da Fala eram considerados assistentes dos médicos foniatras (Batista, 2011).

Esta dicotomia entre uma formação de Terapia da Fala médica ou educacional despoletou, nos anos 30 do século XX, em Inglaterra, o aparecimento de duas associações profissionais de Terapia da Fala e somente em 1975, é que a profissão foi unificada pelo SNS (Malmkjaer, 2002).

As filosofias defendidas inicialmente e os paradigmas predominantes, inter e intra países, culminaram numa grande diversidade terminológica no âmbito das ciências da comunicação e das suas perturbações (Batista, 2011). De modo a uniformizar e padronizar a formação inicial de Terapia da Fala, atualmente têm sido criados padrões norteadores.

Conforme o *Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes/Logopédes de l'UE* (CPLOL) e a *International Association of Logopedics and Phoniatrics* (IALP)

(2010b), as aptidões profissionais a fomentar nos estudantes de Terapia da Fala podem ser delimitadas em três grandes áreas:

- Prática clínica: treino de capacidades ao nível da prevenção, avaliação, diagnóstico, intervenção e encaminhamento;
- Organização e administração: conhecer as leis e as condições para trabalhar numa e para uma organização de um país;
- Profissão: entendimento dos princípios da conduta profissional e do progresso da profissão.

3.2./ Evolução da Terapia da Fala em Portugal

Foi nos anos 50 que surgiu em Portugal, o nome “terapêutica da fala”, a par da construção de uma unidade hospitalar de reabilitação projetada pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. Nestas instalações, formaram-se os primeiros técnicos de reabilitação em Portugal – Terapeutas da Fala, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais. No que respeita à Terapia da Fala, a Enfermeira Manuela Bruno Machado foi a primeira aluna a cursar *Speech Therapy* em Londres, com o intuito de ficar responsável pelo curso de Terapia da Fala em Portugal (Guimarães, 2013). De acordo com a Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala (APTF) (2004, p. 3 in Batista, 2011), «*a formação dos primeiros Terapeutas da Fala teve como objetivo dar resposta às necessidades de reabilitação no campo das perturbações da linguagem, na previsão da abertura do Centro de Medicina de Reabilitação em Alcoitão, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, que viria a ser inaugurado em 1966.*».

Em 1962, deu-se início à primeira formação académica de Terapia da Fala e, ao mesmo tempo, Maria Teresa Múrias foi para Londres estudar *Speech Therapy* para, posteriormente, se responsabilizar pela prossecução da formação nesta área (Guimarães, 2013). No ano de 1965, os três primeiros Terapeutas da Fala portugueses concluíram o curso e dez anos depois começaram a constituir-se turmas com um número superior a dez alunos (Costa, 2007). Na década de 70, no sentido de formar profissionais com um perfil mais vasto do que a reabilitação, começaram a ser contempladas unidades curriculares mais específicas como a otorrinolaringologia, a audiologia, a linguística, a fonologia, a pedagogia e a psicolinguística (Guimarães, 2013).

Foi, igualmente, na década de 70 que surgiu a ideia e criação da APTF, que se traduz por uma entidade singular de autoregulação profissional em Portugal (APTF, 2010 in Batista, 2011). Embora tenha sido fundada em novembro de 1976, só veio a ter reconhecimento legal no dia 11 de maio de 1978. Muitas foram as atividades importantes concretizadas por esta Associação, como sendo a aprovação do primeiro código ético e deontológico do Terapeuta da Fala, em 1980 (Guimarães, 2013).

Em 1982, foi criado o curso de Terapêutica da Fala, na Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto, através do Decreto-Lei 371/82 de 10 de setembro, sendo esta a primeira escola pública a lecionar o curso em território nacional (Costa, 2007). Em 1994, o bacharelato foi reconhecido e a duração de três anos para a formação académica inicial de Terapeutas da Fala mantém-se. Em 2006, no âmbito da implementação do processo de Bolonha, o curso passou a ter quatro anos de duração e à data de 2010 surgiram os primeiros licenciados pós-Bolonha. Com esta medida tornou-se possível a realização do 2º ciclo de estudos em áreas específicas da Terapia da Fala (Guimarães, 2013).

Em 2013, eram dez as escolas superiores de saúde do ensino politécnico que formavam Terapeutas da Fala. A oferta de formação contínua e pós-graduada também aumentou exponencialmente, quer nas escolas, quer em empresas do setor privado que passaram a atuar no mercado português (Guimarães, 2013).

No presente ano, surge a Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala que detém como objetivos estratégicos reunir profissionais com interesse no desenvolvimento de atividades científicas na área da Terapia da Fala; desenvolver, promover e difundir atividades de investigação científica nas áreas de atuação do Terapeuta da Fala; efetuar encontros científicos, assim como editar publicações científicas nos domínios da Terapia da Fala; fomentar o estudo e desenvolvimento científico das áreas específicas do conhecimento da Terapia da Fala; e colaborar com outras organizações de cariz científico (SPTF, 2014).

Tem sido exponencial o crescimento do número de Terapeutas da Fala, a par da abertura de novas escolas. Em 2010, eram 1250 Terapeutas da Fala os que exerciam a sua profissão em Portugal (ACSS, 2011 in Batista, 2011). Por sua vez, em junho de 2011, na Listagem dos Técnicos de Diagnóstico e Terapêutica da Administração Central do Sistema de Saúde, constavam 1564 Terapeutas da Fala (ACSS, 2011) e em junho de

2014, este número aumentou para 2048 profissionais (ACSS, 2014). A solicitação da cédula profissional não é obrigatória. Ainda assim, considerando que a maioria dos Terapeutas da Fala requer este documento e que muitas instituições o exigem, o número de cédulas profissionais requeridas poderá indicar o número aproximado de Terapeutas da Fala em Portugal (Batista, 2011).

3.3. / Definição de Terapeuta da Fala

O Decreto-Lei nº 564/99 de 21 de dezembro estabelece o estatuto legal da carreira de Técnico de Diagnóstico e Terapêutica e, conseqüentemente, da profissão do Terapeuta da Fala. O Terapeuta da Fala é o profissional responsável pelo «*desenvolvimento de atividades no âmbito da prevenção, avaliação e tratamento das perturbações da comunicação humana, englobando não só todas as funções associadas à compreensão e expressão da linguagem oral e escrita mas também outras formas de comunicação não-verbal*» (DL nº 564/99, p. 9085).

Após uma análise da definição supracitada e da comparação com as várias aceções provenientes da IALP, CPLOL e *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA), surgiu uma nova definição baseada na tradução livre e adaptada da IALP (2010b). Assim, o Terapeuta da Fala passa a ser descrito como «*o profissional responsável pela prevenção, avaliação, intervenção, gestão e estudo científico das perturbações da comunicação humana e deglutição. Neste contexto, comunicação humana engloba todos os processos e funções associadas à produção de fala e compreensão e expressão oral e escrita da linguagem, bem como formas de comunicação não-verbal. As perturbações reportam-se à fala e à linguagem, que são dois dos aspetos mais complexos e desenvolvidos do funcionamento cerebral, bem como ao funcionamento auditivo, visual, cognitivo – incluindo a aprendizagem – muscular oral, respiratório, vocal e da deglutição. Deglutição refere-se à passagem segura de alimentos e bebidas através da orofaringe de forma a garantir uma nutrição adequada.*»

Acrescente-se que o Terapeuta da Fala avalia e intervém em indivíduos de todas as faixas etárias, tendo como objetivo geral otimizar as capacidades de comunicação e/ou deglutição, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida (ASHA, 2007).

Tendo como comparação outros países europeus, importa referir que em Portugal o Terapeuta da Fala pode exercer funções em contextos públicos e privados. Em 2004, a grande maioria dos Terapeutas da Fala trabalhava em regime liberal e, por vezes em consultórios, clínicas e gabinetes de reeducação psicopedagógica, praticando a sua atividade isoladamente ou integrados em equipas multidisciplinares (APTF, 2004 in Batista, 2011). Por sua vez, e no que concerne ao contexto público, os Terapeutas da Fala exercem as suas funções em estabelecimentos de saúde, do ensino, da área social e da investigação (APTF, 2004 in Batista, 2011). Em 2010, segundo a ex-presidente do secretariado nacional da APTF, de entre os cerca de 1250 Terapeutas da Fala que exerciam a sua profissão em Portugal, apenas uma pequena parte estava integrada no sistema público de saúde (LUSA, 2010 in Batista, 2011).

3.4./ Funções do Terapeuta da Fala

São consideradas como funções do Terapeuta da Fala a prevenção, avaliação, intervenção, investigação científica e educação contínua no âmbito das perturbações da comunicação e da deglutição (IALP, 2010b; CPLOL, 1999). Por sua vez, a conduta profissional não é encarada como uma função, mas como uma diretriz a seguir ao longo da sua atuação, de acordo com os princípios éticos da profissão. Este profissional deve ter sempre em consideração as limitações e restrições da pessoa com quem intervém, de acordo com o contexto em que se encontra inserida (CPLOL, 1999).

Em Portugal, a prática da Terapia da Fala implica (Grupo de trabalho do curso de Terapia da Fala, 2004 in Batista, 2011):

- Atuar no âmbito da prevenção, rastreio, consultadoria, avaliação, diagnóstico, tratamento, intervenção, gestão, aconselhamento e seguimento de indivíduos com perturbações da comunicação e/ou da deglutição;
- Definir técnicas e estratégias de comunicação aumentativa, incluindo a construção, seleção e orientação da escolha dos sistemas e materiais a utilizar;
- Utilizar instrumentos (por exemplo, tecnologia computadorizada) para observar, recolher dados e medir parâmetros de comunicação e/ou deglutição, tendo em consideração os princípios da prática baseada na evidência;
- Cooperar na seleção e adaptação de materiais para a comunicação e/ou deglutição (por exemplo, próteses traqueoesofágicas);

- Formar e aconselhar indivíduos, famílias, colegas, educadores e outros, relativamente à aceitação, à adaptação e à tomada de decisão sobre questões relacionadas com a comunicação e/ou deglutição;
- Defender os direitos dos indivíduos pela consciencialização da comunidade, pela formação e por programas de treino que promovam e facilitem a comunicação com os diversos interlocutores;
- Trabalhar em equipa com outros profissionais, de acordo com as necessidades de cada pessoa;
- Saber lidar com comportamentos (por exemplo, atos repetitivos ou disruptivos) e com contextos (por exemplo, posicionar a pessoa para deglutir com segurança ou para facilitar a comunicação) que perturbam a comunicação e/ou a deglutição;
- Prestar serviços para modificar ou otimizar a *performance* comunicativa (por exemplo, cuidados e melhoria da qualidade da voz profissional e efetividade comunicativa);
- Identificar a necessidade de fornecer e adequar os serviços de diagnóstico e de tratamento a indivíduos com culturas diferentes e de ajustar todos os serviços prestados de forma apropriada.

No documento original da ASHA (2001), para além dos pontos referidos, consta ainda a prestação de serviços a indivíduos com perda auditiva e à sua família/cuidadores (por exemplo, colaboração na avaliação de perturbações do processamento auditivo central e intervenção se houver evidências de perturbação a nível da fala, linguagem e/ou outra área relacionada com a comunicação). Poderão ser acrescentadas atividades como a investigação na área da comunicação e da deglutição; educação, supervisão e monitorização de futuros Terapeutas da Fala e administração de programas académicos e clínicos (ASHA, 2001).

4| O TERAPEUTA DA FALA NOS CUIDADOS PALIATIVOS

Neste capítulo, é dado enfoque à relação que pode ser estabelecida entre a Terapia da Fala e os Cuidados Paliativos. Será analisada a atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos; a importância da família no processo terapêutico; a comunicação nos Cuidados Paliativos e o papel do Terapeuta da Fala perante os distúrbios comunicacionais; a deglutição nos doentes em Cuidados Paliativos e o papel do Terapeuta da Fala perante as alterações neste processo fisiológico.

4.1./ A Importância da Família no Processo Terapêutico

A família deve ser alvo de especial atenção, constituindo parte integrante de todo o processo de intervenção e funcionando como uma ponte para a sociedade mais abrangente (Alves, 2013; Magalhães & Franco, 2012).

O doente em fase terminal deseja falecer, com frequência, no seu domicílio e junto dos seus familiares e amigos. Os Cuidados Paliativos Domiciliários assumem um papel fulcral, oferecendo esta possibilidade ao doente e à sua família e contribuindo para que a morte seja realizada tranquilamente em casa, com uma carga sintomática reduzida (Costa & Othero, 2014).

Perante o doente que beneficia de Cuidados Paliativos, é ponto assente que o processo de morte constitui um problema familiar, pelo que o envolvimento da família na terapia é frequentemente benéfico. Outra razão para a referida inclusão no processo terapêutico prende-se com o facto dos familiares se esforçarem por compreender, explicar e lidar com as consequências que advêm da doença. Assim, a consciencialização dos familiares deve ocorrer, podendo ser iniciada pelos diversos profissionais envolvidos, logo após o diagnóstico (Reis, 2004). Aliás, a definição dos objetivos do programa de reabilitação deve ser realizada em conjunto com os familiares e/ou cuidadores informais. O papel destes elementos no ganho funcional e no funcionamento adequado do binómio-doente é a essência da reabilitação, enquanto processo ativo (Costa & Othero, 2014).

O significado que é atribuído à doença é idiossincrático, ou seja, depende das crenças individuais e culturais de saúde, da informação disponível, da

experiência/contacto com pessoas com o mesmo tipo de patologia e da influência dos modelos de saúde (Oliveira, 2009). Tendo em conta a importância de atender às expectativas e interesses dos doentes e das suas famílias acerca da intervenção em Terapia da Fala, torna-se pertinente, em primeiro lugar, explicar em que consiste o acompanhamento em Terapia da Fala, bem como em compreender se os mesmos consideram pertinente e relevante esta ação (Alves, 2013; Oliveira, 2004). Uma outra questão que se deve ter em conta, centra-se no que os doentes e os seus familiares pretendem com a intervenção do Terapeuta da Fala. Assim, devem ser estabelecidas as prioridades de intervenção de acordo com as suas perspetivas, necessidades e preferências. Tendo em conta as suas áreas de atuação, o Terapeuta da Fala pretende auxiliar o indivíduo, dotando-o de maior autonomia e equilíbrio emocional, ao mesmo tempo que intervém com a família, tentando minimizar as barreiras comunicativas e sociais que possam existir (Pound et al., 2001 in Reis, 2004).

Nem sempre as expectativas correspondem à evolução/reabilitação possível, cabendo ao Terapeuta da Fala conversar com todos os intervenientes, no sentido de fornecer as informações necessárias, nomeadamente, acerca das características da doença, dos progressos, possíveis adaptações e estratégias a usar. Caso seja benéfico para o doente e para a sua família, para que juntos possam trabalhar em prol de um objetivo comum, faz sentido que os familiares mais importantes estejam presentes nas sessões terapêuticas. A família sentir-se-á integrada para além de mediar as suas expectativas, efetuar ajustes e sentir-se mais apoiada e tranquila, uma vez que se vai apercebendo do caminho que possivelmente terá de percorrer em conjunto com o doente (McWilliam & Crais, 2003).

Devido à forma rápida como algumas doenças progridem, as alterações emocionais são condensadas num curto espaço de tempo, exigindo uma rápida reação (Rolland, 2000 in Reis, 2004). Torna-se difícil para uma família suportar esta situação, podendo surgir sentimentos de culpa, revolta, raiva e ansiedade. Para além disto e, tendo em conta que o que une os indivíduos é a sua capacidade de interagir, perante um distúrbio da comunicação, as relações sociais estabelecidas anteriormente pelo doente podem ficar severamente condicionadas (Reis, 2004).

Concluindo, a consciencialização da família torna-se preponderante, constituindo-se fator de melhor ou pior prognóstico. A doença não afeta apenas a pessoa

em fase terminal, mas sim todos os intervenientes dos contextos em que participa, tendo em conta a existência de uma constante influência mútua. Não restam dúvidas do quão importante é a troca de informações entre o Terapeuta da Fala e a família, de modo a traçar um caminho coeso e harmonioso para todos os intervenientes, ao mesmo tempo que é fundamental o apoio direto dos familiares na terapia sempre que se mostrar benéfico. A família faz parte do problema, mas também faz parte da solução (McGonigel, 1994).

4.2./A Atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos

A presença do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos em Portugal é ainda, timidamente, encarada por este técnico e pelos demais profissionais (Cardoso et al., 2010; APCP, s.d.b). A reduzida formação pré-profissional dos Terapeutas da Fala sobre Cuidados Paliativos; o escasso investimento em investigações e publicações que promovam a sua atuação; a diminuta informação que os outros profissionais têm acerca do seu papel e das suas funções no contexto dos Cuidados Paliativos poderão ser fatores justificativos desta situação (Calheiros & Albuquerque, 2012; Roe & Leslie, 2010; Eckman & Roe, 2005).

Poucos são os Terapeutas da Fala que integram uma equipa de Cuidados Paliativos em Portugal (APCP, s.d.b) e escassos são os artigos que evidenciam o seu papel neste contexto (Pollens, 2004), com exceção para a intervenção em casos de ELA (Brownlee & Bruening, 2012). Em contrapartida, os que existem comprovam a eficácia e importância da integração deste profissional na equipa de Cuidados Paliativos (Roe, 2004). Aliás, tem-se constatado que quando o Terapeuta da Fala faz parte de um serviço de Cuidados Paliativos e é realizado um programa de educação, o número de encaminhamentos para o Terapeuta da Fala aumenta (Roe, 2004). Dada a importância e pertinência da integração do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, torna-se necessária a discussão desta temática e a realização de um maior número de investigações que promovam a atuação deste profissional neste contexto (Calheiros & Albuquerque, 2012).

Embora seja mais frequente prestar Cuidados Paliativos a pessoas com cancro em estadio avançado, o Terapeuta da Fala pode intervir com doentes que apresentem outras patologias, como por exemplo: doenças neuromotoras, Demências, Doença de

Parkinson (DP), Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), SIDA, insuficiências de órgãos avançadas, tais como cardíaca, respiratória, hepática e renal (Pinto, 2009; Taquemori & Sera, 2008; Roe, 2004). Para além destas condições específicas, o Terapeuta da Fala, em conjunto com outros profissionais, pode avaliar se a pessoa tem défices cognitivos, de visão e audição, bem como se apresenta dificuldades em compreender informações orais e/ou escritas (Pinto, 2009; Taquemori, 2008).

Para Pollens (2004), são três as principais funções de um Terapeuta da Fala num *hospice*, sendo que deve apoiar os doentes, família e restantes membros da equipa nas áreas da comunicação, deglutição e cognição:

- Desenvolvendo estratégias de comunicação que permitam facilitar a tomada de decisões por parte dos doentes, auxiliando no âmbito da proximidade social e assistindo no cumprimento dos objetivos de fim de vida;
- Maximizando a comunicação com a equipa de Cuidados Paliativos, doentes e familiares, no fornecimento, receção e divulgação de informações relacionadas com os cuidados gerais do doente;
- Otimizando a deglutição, melhorando o conforto do doente e aumentando a sua satisfação em alimentar-se, promovendo interações positivas entre o doente e a família, enfermeiros e assistentes operacionais, durante as refeições.

A presença deste profissional na equipa de Cuidados Paliativos deve, igualmente, contribuir para o aumento dos parâmetros de qualidade do serviço, proporcionar (in)formação à equipa e aconselhamento aos familiares, de forma a otimizar as funções comunicativas e/ou da deglutição (Rodrigues, 2014).

O Terapeuta da Fala deve «*respeitar, acima de tudo, os desejos e autonomia do enfermo dentro do processo da terminalidade, tentando suprir aflições, sentimentos de impotência e angústia, por parte dos familiares*» (Pinto, 2009, p. 234). Acreditar que ainda é possível fazer algo pelas pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, independentemente do estadio em que se encontram, é um desafio que passa pela mudança de mentalidade acerca do que pode oferecer um Terapeuta da Fala (Calheiros & Albuquerque, 2012). Por sua vez, Eckman & Roe (2005) mencionam que o principal objetivo do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos é idêntico ao dos restantes profissionais, mais especificamente, na promoção da qualidade de vida do doente. O Terapeuta da Fala deve planear metas realistas e flexíveis para os doentes, antecipando

as suas necessidades e intervir no sentido de manter a função e, conseqüentemente, a autonomia (Eckman & Roe, 2005). Deve promover as potencialidades do doente, de forma humanizada, com respeito pelas suas expectativas e limites da doença (Calheiros & Albuquerque, 2012).

4.3./ Comunicação nos Cuidados Paliativos

A comunicação pode ser definida como um processo social e constante, onde o contexto se antepõe ao conteúdo das mensagens (Mattelart & Mattelart, 2006). É o modo pelo qual é transmitida e recebida uma mensagem, possibilitando a interação com o mundo em redor (Costello, 2009). Desta forma, qualquer comportamento na presença de, pelo menos, uma outra pessoa pode ser definido como comunicação. É impossível não comunicar, podendo o silêncio assumir valor de mensagem e adquirir significado, perante o contexto em que a pessoa se encontra (Araújo, 2011).

Os processos de informação e comunicação em saúde têm importância crítica e estratégica, influenciando significativamente a avaliação que os doentes fazem da qualidade dos cuidados de saúde, a adaptação psicológica à doença e os comportamentos de adesão medicamentosa (Faull et al., 2012). Por sua vez, a comunicação interpessoal apresenta-se como um processo complexo que inclui a perceção, compreensão e transmissão de mensagens. Uma comunicação interpessoal adequada, na área da saúde, pode contribuir para a diminuição de possíveis conflitos e na definição de objetivos para a resolução de problemas na interação com os doentes, familiares e a equipa de profissionais (Araújo, 2011).

Silva et al. (s. d.) consideram a comunicação como um dos pilares principais dos Cuidados Paliativos, funcionando como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. Esta comunicação, que se deseja que seja eficaz, depende da formação, do treino e da experiência dos profissionais de saúde.

O aproximar da morte apresenta-se como uma experiência única para qualquer ser humano. O medo do desconhecido, a preocupação com os familiares e o receio de sofrer são muito comuns. Mesmo quando é incapaz de verbalizar os seus temores, o doente demonstra, de forma não-verbal, os seus sentimentos. Deste modo, é importante

que o profissional compreenda e empregue a comunicação verbal e não-verbal (Faull et al., 2012).

O processo de comunicação verbal é constituído por meio de palavras que expressam um pensamento, clarificam um facto ou validam a compreensão de algo, porém ela não é totalmente suficiente para caracterizar a complexa interação do relacionamento humano (Faull et al., 2012; Souza & Saran, 2012). Segundo Araújo & Silva (2012a), é fundamental ser acompanhada pela comunicação não-verbal, constituída por emoções e sentimentos para que se possa compreender não só o significado bruto da palavra, mas também os sentimentos implícitos na mensagem.

A comunicação não-verbal permite a demonstração e a compreensão dos sentimentos nos relacionamentos interpessoais. O tom de voz, os gestos que acompanham o discurso, o olhar, as expressões faciais, a postura corporal e a distância entre os interlocutores caracterizam este tipo de comunicação (Araújo, 2011). No contexto dos Cuidados Paliativos a comunicação não-verbal assume particular importância nos aspetos relacionais e comportamentais da interação entre o doente e o profissional de saúde/familiares/amigos e na comunicação de notícias difíceis. Os doentes estimam a compaixão, o respeito e a empatia, o que na prática pode ser implementado com o uso adequado das capacidades de comunicação não-verbal (ANCP, 2009 in Souza & Saran, 2012; Faull et al., 2012).

Por sua vez, a comunicação de notícias difíceis é uma das tarefas mais pesadas a que os profissionais estão sujeitos. Estes profissionais podem não estar familiarizados com situações de perdas de saúde e com a morte. Deste modo, comunicar a inexistência de cura, a evolução irreversível do quadro clínico ou a morte, são situações que lhes podem despoletar um grande *stress* emocional (Alves, 2013). Estudos demonstram que os profissionais mais experientes não são, necessariamente, os mais desenvoltos na arte da comunicação, uma vez que as estratégias de comunicação não são adquiridas com o tempo, mas com uma capacitação adequada. O profissional necessita de vivenciar as angústias e medos do doente, tendo como princípios o respeito, o dever de oferecer um tratamento digno e o direito do doente a ter uma morte mais serena (Alves, 2013; Araújo & Silva, 2012a).

Primeiramente, há que atentar que o doente tem o direito de escolha quanto a ser informado. Um estudo de Guinelli et al. (2004) demonstra que a maioria dos doentes

prefere saber a verdade sobre a sua condição. O profissional poderá recorrer à empatia, carinho, atenção e a sinais não-verbais para estabelecer uma relação terapêutica sólida com o doente. Para além disso, a expressão facial adotada, o contacto ocular, a distância adequada e o toque nas mãos, braços ou ombros podem promover o conforto. Estes toques devem ser firmes, precisos e não devem expressar nenhum tipo de preconceito. O estudo de Silva (2008) demonstra que a distância entre o doente e o profissional interfere na transmissão de mensagens. Cabe ao profissional dosear a distância, uma das estratégias não-verbais, que permite um contacto próximo, não invasivo e necessário para o estabelecimento de vínculo empático.

Um estudo de Machado & Brêtas (2006) dedicou-se à identificação, por meio da interpretação dos enfermeiros, dos mecanismos encontrados pelos doentes idosos para expressar a dor quando estão impossibilitados de falar. Verificou-se que interagindo com o doente, o enfermeiro apercebe-se de atitudes e alterações (sinais e sintomas de dor), que ao serem interpretados e identificados rapidamente propiciam melhor assistência. Utilizar o humor e promover uma atmosfera mais leve, alegre e agradável, pode mostrar-se uma alternativa para amenizar os problemas de comunicação entre os elementos da equipa e os doentes em Cuidados Paliativos. *«Mesmo que não evidencie ser a alternativa mais apropriada, certamente tornará o trabalho da equipa mais feliz, prazeroso e fecundo»* (Araújo & Silva, 2007).

Atitudes negativas e desfavoráveis dos profissionais de saúde e dos doentes em relação à comunicação podem conduzir a problemas na interação. De facto, alguns profissionais encorajam pouco as perguntas dos doentes; não se interessam por conhecer quais as suas perspetivas, preocupações ou expectativas; evitam recolher dados sobre a situação pessoal, familiar ou profissional; induzem atitudes passivas por parte dos doentes; e tendem a falar mais do que a ouvir (Alves, 2013).

Por sua vez, os doentes adotam com frequência atitudes passivas e dependentes, concordantes com as influências sociais e culturais das relações entre os leigos e os peritos. A dificuldade em compreender qual o seu estado de saúde e quais as necessidades de mudança de comportamentos, planos de tratamentos e de autocuidados, podem dever-se a competências literárias reduzidas, nível de conhecimentos escassos sobre saúde ou inibição resultante do embaraço e receio do ridículo (Almeida, 2008).

Os problemas de comunicação na relação entre os profissionais e os doentes podem associar-se a:

- Distanciamento afetivo, baseado no evitamento de temas difíceis relacionados com a doença grave, ameaçadora ou terminal ou de resultados positivos de exames realizados;
- Desinteresse pelas preocupações que o doente tem em relação ao seu futuro;
- Dificuldade dos profissionais em atuar como fonte de apoio emocional e de transmissão de segurança;
- Desigualdade de oportunidades em relação à comunicação em saúde para indivíduos com baixo estatuto socioeconómico e nível educacional baixo (Almeida, 2008).

Um estudo quantitativo multicêntrico, que envolveu 303 profissionais de saúde que trabalhavam com doentes em Cuidados Paliativos, veio demonstrar que a maioria (57,7%) não foi capaz de citar uma única estratégia de comunicação verbal e apenas 15,2% mencionaram cinco sinais ou estratégias não-verbais. As estratégias verbais mais citadas foram as de cunho interrogativo sobre a doença/tratamento e, de entre as não-verbais, destacaram-se o toque afetivo, olhar, sorriso, proximidade física e escuta ativa (Araújo & Silva, 2012b).

Pozo et al. (2006) realizaram um estudo sobre satisfação familiar face aos Cuidados Paliativos, em que constatou que a relação doente/família com a equipa de profissionais foi avaliada pelas famílias como «*muito boa*», facto atribuído à formação especializada e, em especial, às técnicas de comunicação e ao apoio emocional. A mesma ideia está patente no estudo de Baerheim et al. (2007), onde se provou que a aquisição de competências de comunicação está relacionada com o treino dessas competências ao longo da formação dos profissionais de saúde. Este estudo baseia-se na premissa de que a compreensão de conceitos relacionados com a comunicação facilita os treinos de comunicação e aumenta a sua eficácia. Neste âmbito, importa focar o estudo de Alexander et al. (2006) que pretendia, após a aplicação de um programa de treino de comunicação, perceber se este melhorava as competências de comunicação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos. Concluiu-se que apenas os resultados referentes à discussão das preferências de tratamento dos doentes não

melhoraram, sendo que todas as restantes competências relacionadas com a comunicação foram otimizadas.

Um estudo de Villanueva et al. (2006), pretendeu identificar os pedidos mais importantes dos doentes e das suas famílias, em diferentes fases da condição terminal. Pôde averiguar-se que um dos pedidos frequentes estava relacionado com a «*necessidade de falar*». Não obstante, a importância da comunicação nos restantes momentos da vida e, sobretudo neste em específico, apresenta-se como o único elemento chave da interação, bem como de satisfação das necessidades.

Salt & Robertson (1998) verificaram a presença de distúrbios da comunicação em 92% dos doentes de um *hospice*. Por sua vez, Jackson et al. (1996) in Costello (2009) identificaram alterações da comunicação em 27%, de 335 doentes em *hospices*. Uma grande parte destes doentes apresentava dificuldades na fala e outros apresentavam alterações de linguagem ou cognitivas. Ainda assim, são poucas as referências sobre os distúrbios da comunicação devido a um problema de fala ou de linguagem nos doentes em Cuidados Paliativos. Para além disso, acrescenta-se que são escassas na literatura as referências sobre alterações de comunicação e de fala na população infantil em fase final de vida (Costello, 2009).

4.3.1./ O Papel do Terapeuta da Fala perante os Distúrbios da Comunicação

Armstrong, Jans & MacDonald (2010) mencionam que o efeito dos medicamentos, fadiga e fraqueza generalizada podem acarretar dificuldades respiratórias, afetar a mobilidade da musculatura da fala e alterar as capacidades de memória, atenção e acesso lexical de palavras. Estas complicações repercutem-se em dificuldades de comunicação, nomeadamente de comunicação verbal e não-verbal, escrita, compreensão de linguagem, prosódia, qualidade e volume da voz. De acordo com LeJeune & Gunter (2007), o Terapeuta da Fala avalia as dificuldades de comunicação, cabendo-lhe o desenvolvimento de estratégias para facilitar o processo comunicativo entre todos os envolvidos (doente, família e/ou cuidadores informais, amigos e equipa interdisciplinar). Para além disso, estes comprometimentos prejudicam a compreensão que o doente detém a respeito das suas alternativas de tratamento e podem limitá-lo quanto às suas escolhas e decisões. O Terapeuta da Fala deve partilhar

estratégias com todos os que interagem com o doente, seja através da (re)adaptação da linguagem oral ou no estabelecimento de uma comunicação efetiva não-verbal.

Pinto (2009) menciona que cabe ao Terapeuta da Fala estabelecer alternativas de comunicação oral (tabelas de comunicação, gestos ou atribuição de significado a determinadas manifestações corporais do doente), com o objetivo de comunicar mais eficazmente com todos os interlocutores. Pollens (2004) atenta à importância do Terapeuta da Fala em pessoas com doenças neurodegenerativas e no impacto que a sua intervenção pode ter na redução do seu isolamento social. Uma das opções do Terapeuta da Fala poderá ser a introdução da Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) que pode ser indicada para as pessoas que apresentam uma perturbação severa de comunicação verbal, com um discurso ininteligível (Brownlee & Palovcak, 2007; Murphy, 2004; Chevillie, 2001). A CAA pretende aumentar, complementar ou substituir a fala e tem como objetivos: maximizar a função, auxiliar na tomada de decisões, manter as relações sociais, diminuir a ansiedade e frustração e melhorar a qualidade de vida (Brownlee & Palovcak, 2007; Murphy, 2004). A CAA auxilia temporária ou permanentemente as dificuldades de indivíduos com desordens severas de expressão oral, permitindo-lhes comunicar em vários contextos e facilitar a sua participação na vida social (Gonçalves, 2008). Depois de avaliar a comunicação e assim que as dificuldades da fala forem detetadas, caso seja benéfico, o Terapeuta da Fala deve informar o doente sobre a possível utilização da CAA o mais precocemente possível e quando os recursos que permitem maximizar as funções residuais (fala e capacidades motoras) atuais sejam escassos (Mourão, 2014; Rodrigues, 2014). Para além disso, nem todas as instituições e/ou particulares têm acesso aos dispositivos e instrumentos (por exemplo, *switch* de cabeça, sistema de *eyetracking*, computadores e *softwares*) necessários e facilitadores da implementação desta comunicação, por serem muito dispendiosos financeiramente (Fager et al., 2011). Paralelamente, na convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência (Decreto-Lei nº 56/2009, preâmbulo, alínea v) é reconhecida a importância do acesso ambiental, físico, social, económico e cultural à saúde, educação e comunicação, de pessoas com incapacidades. É defendida a utilização de todos os meios de comunicação, incluindo a comunicação aumentativa, em todos os contextos e dimensões da vida de cada pessoa (Decreto-Lei nº 56/2009, preâmbulo, alínea v).

Deve fazer parte do plano de intervenção do Terapeuta da Fala a articulação com as empresas de venda de equipamentos e o contacto com potenciais fontes de financiamento ou empréstimo de ajudas à comunicação. Ainda assim há que salientar que, por norma, os Sistemas de Comunicação Aumentativa e/ou Alternativa (SAAC's) de baixa tecnologia (tabelas de comunicação, gestos ou de atribuição de significado a determinadas manifestações corporais) (Mourão, 2014) são os preferidos dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais e envolvem menos horas de treino. Para além disso, estes doentes demonstram também preocupação com a inclusão de um sistema de alarme (campainhas adaptadas, sistemas de teleajuda), uma vez que têm receio de não conseguir chamar por auxílio em determinado momento (Rodrigues, 2014).

A implementação de um SAAC envolve treino e adaptação, não sendo previsível que o doente o use de forma automática e sem necessitar de treino. É crucial que a família também participe de forma ativa neste período de treino e adaptação. Para além disso, importa realçar que qualquer SAAC deve estar sempre disponível para que seja conhecido e utilizado por todos os elementos da equipa (Rodrigues, 2014).

Para Calheiros & Albuquerque (2012) o Terapeuta da Fala deve restabelecer ou adaptar a comunicação, auxiliando o doente na sua integração social e familiar. As funções de solicitar, questionar, explicar, partilhar e expressar estados de espírito, contribuem para aumentar a comunicação entre todos os interlocutores. Perante os distúrbios de comunicação que podem surgir, o Terapeuta da Fala pode empregar algumas estratégias comunicativas, de acordo com as especificidades de cada doente:

- Conceder tempo para comunicar (Dalemans et al. 2009);
- Fala pausada: usada para que o doente tenha mais tempo para integrar a informação que recebe (Fursland, 2005);
- Enfatização de palavras durante o discurso: para que o doente compreenda melhor o que foi dito (Dalemans et al., 2009);
- Face visível: para que o doente compreenda de modo mais facilitado a mensagem que está a ser transmitida (Dalemans et al. 2009);
- Repetição: para que o doente perceba o que foi dito e/ou para que o profissional compreenda o que o doente mencionou (Fursland, 2005);

- Sequências de esclarecimento: terminar a conversação, sendo que o interlocutor faz um resumo das informações compreendidas (Kagan & Simmons-Mackie, 2010);
- Perguntas de resposta sim/não: poderão possibilitar a que o doente seja capaz de se expressar mais facilmente (Borthwick, 2012);
- Marcador de discurso: para sinalizar subtilmente desacordo ou uma mudança na orientação da conversa (Kagan & Simmons-Mackie, 2010);
- Sinais de reconhecimento: informa que o interlocutor está interessado na comunicação e que o doente contribuiu para a interação (Kagan & Simmons-Mackie, 2010);
- Sobreposição congruente: o interlocutor balança a cabeça em simultâneo com o doente demonstrando interesse no processo comunicativo e apoiando as suas contribuições (Kagan & Simmons-Mackie, 2010);
- Pistas gestuais: utilizadas para facilitar a compreensão de linguagem oral (Borthwick, 2012);
- Acompanhar a informação oral com a escrita: para facilitar a compreensão, se a pessoa for alfabetizada (Dalemans et al, 2009);
- Desenho: pode ser usado de forma a auxiliar a compreensão do doente (Fursland, 2005).

O emprego adequado das técnicas e das estratégias que serão utilizadas pelos profissionais de saúde e pela família na comunicação com o doente é uma medida terapêutica eficaz, que contribui para a diminuição do *stress* psicológico a que estão expostos (Souza & Saran, 2012).

Para Peduzzi (2001) «*a comunicação é indissociável do trabalho numa equipa interdisciplinar.*» As alterações da comunicação também podem trazer dificuldades para a equipa quando aborda questões relacionadas com os cuidados a ter com a saúde física e emocional do doente e temas relacionados com a fase final da vida, como a transmissão de más notícias e o processo de morrer (Pollens, 2004). O Terapeuta da Fala deve orientar, educar e criar estratégias para proporcionar uma comunicação mais eficaz entre a equipa, o doente e a família (Pinto, 2009).

Crianças em Cuidados Paliativos também podem apresentar dificuldades de comunicação. O Terapeuta da Fala desempenha um papel vital no apoio a crianças com

doenças limitantes da vida, que apresentam dificuldades de comunicação. A sua intervenção na população infantil deverá ocorrer o mais cedo possível com o objetivo de ajudar a criança a maximizar o seu potencial de comunicação (Salt, Davies & Wilkinson, 1999). Caso seja necessário, deve ser considerada, sempre que possível, a indicação da CAA para que a criança tenha mais oportunidades de comunicar, de forma a potenciar o uso da fala e recuperar algum controlo sobre o seu ambiente (Costello, 2009; Murphy, 2004).

Vadeboncoeur et al. (2010) constataram que a discussão sobre os problemas de comunicação raramente ocorre aquando do diagnóstico ou após a falha do tratamento inicial. Maioritariamente, surge quando ocorre recorrência da doença ou frequente falência dos tratamentos (Gomes, 2010).

Um aspeto peculiar reside no facto de que a complexa experiência de doença grave ocorre dentro do contexto de crescimento da criança. Daí que o Terapeuta da Fala deva possuir conhecimentos e competências acerca do desenvolvimento da criança e do seu sistema familiar. Trabalhar no nível do desenvolvimento infantil exige o uso de comunicação oral, mas também, o uso de linguagem corporal e simbólica/expressiva. As técnicas de comunicação expressiva podem incluir desenhos, dramatizações, escrita de histórias, tocar ou cantar músicas. Enquadrar as competências da criança no seu próprio nível de desenvolvimento permite encorajá-la a expressar esperanças, desejos, sonhos, medos e reflexões. A gestão das expectativas é um aspecto fundamental que se traduz na gestão da sua qualidade de vida (Gomes, 2010).

A criança deve participar na abordagem dos assuntos tendo em atenção as suas capacidades e o seu nível de consciência da situação. Independente do prognóstico, deverá ser informada acerca do desenvolvimento da doença, assim como dos benefícios e consequências das opções terapêuticas a efetuar. A opinião da criança deverá ser solicitada e deverão ser cumpridas as suas preferências (Gomes, 2010).

Num estudo realizado por Mack et al. (2005), os pais favoreceram os médicos que comunicavam com os seus filhos doentes. Ao longo do estudo, os inquiridos identificaram, de forma consistente, os seguintes elementos-chave na comunicação: construção de capacidades de relacionamento, partilha de informação atendendo às emoções e um nível adequado de comunicação com as crianças e os pais.

O estudo de Hsiao, Evan & Zeltzer (2007) revelou que as características consideradas mais prejudiciais para a comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos incluem: ter atitudes desrespeitosas e arrogantes; não estabelecer uma relação com a família; comunicar más notícias de forma insensível; ocultar informação dos pais; perder a confiança da criança e dos seus familiares; e alterar um ciclo de tratamento sem os preparar.

4.3.2./ Algumas Patologias mais comuns

Muitas vezes, as capacidades comunicativas tornam-se mais limitadas com o declínio da saúde, representando-se como barreiras na transmissão de mensagens pelo doente (Cheville, 2001).

O cancro de cabeça e pescoço, bem como os tratamentos realizados para o combate à doença, acarretam inúmeras sequelas. Dessas consequências, importa focar as que são causadas ao nível das estruturas anátomo-fisiológicas responsáveis pelas funções da voz, fala, deglutição, olfato e paladar (Vieira & Monteiro, 2008), que podem perturbar a comunicação oral (voz e fala) com diferentes graus de severidade (Goldstein, Genden & Morrison, 2008; Defina, Massih & Mamede, 2004).

Um estudo de Calheiros & Albuquerque (2012), realizado no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário do Rio de Janeiro com doentes com cancro de cabeça e pescoço, atenta para a importância do Terapeuta da Fala neste contexto. Em detrimento das alterações vocais que os doentes apresentavam, passaram a ser necessárias abordagens específicas de avaliação e reabilitação por parte dos Terapeutas da Fala.

Alguns tumores que causam alterações na comunicação e que foram detetados neste Hospital, assentam em:

- Tumores da parótida submandibular e do conduto auditivo externo que podem causar paralisia facial e trismo, levando a alterações na fala;
- Tumores de lábios e língua que comprometem a articulação verbal;
- Tumores do seio maxilar que comprometem a articulação verbal e a ressonância vocal;
- Cancro do pulmão e do esófago que pode causar paralisia das pregas vocais, quando acomete o nervo laríngeo recorrente.

O tumor e os tratamentos efetuados para combater o seu desenvolvimento, tais como, as cirurgias de lábios, língua, mandíbula, dentes, palato duro, palato mole ou outra estrutura que participa na articulação verbal provocam alterações nos mecanismos da fala, comprometendo a inteligibilidade do discurso. Dependendo da natureza do cancro, tratamentos, cirurgias e condições clínicas do doente, o Terapeuta da Fala pode utilizar várias estratégias adaptadas a cada doente (Calheiros & Albuquerque, 2012).

A comunicação também pode ser difícil para os doentes que têm cancro de cabeça e pescoço, devido a uma possível traqueostomia ou obstrução das vias aéreas. Num estudo com doentes de cancro de cabeça e pescoço em Cuidados Paliativos foram encontradas, em 100% dos doentes com traqueostomia, dificuldades de comunicação (Lin, Lin & Liou, 2011).

Mitra, Mishra & Bhatnagar (2006) referem que o doente com laringectomia total pode comunicar, por exemplo, através de uma laringe eletrónica ou por voz esofágica, sendo que esta última requer um compromisso mais longo com a terapia, mas permite maior independência comunicativa. As alterações da voz (disfonia) podem ocorrer devido aos problemas na fala, causados por lesões ou cirurgias aos lábios, língua, dentes ou palato duro. O objetivo da terapia assenta em realizar orientações sobre higiene vocal, nomeadamente, cuidados a ter com a voz e redução do esforço e da fadiga vocal (Mitra, Mishra & Bhatnagar, 2006).

Para além disso, importa focar que doentes com cancro avançado podem apresentar distúrbios cognitivos. As dificuldades de atenção, concentração e memória de curto prazo podem aumentar a necessidade de cuidadores, perturbar a comunicação e causar insegurança e frustração nos doentes. As alterações das capacidades cognitivo-linguísticas podem ser negativamente julgadas como falta de clareza na fala, podendo levar a isolamento social, frustração, medo, depressão, sentimentos de falta de controlo do ambiente e dificuldades em expressar vontades (Lin, Lin & Liou, 2011; Brownlee & Palovcak, 2007; Salt, Davies & Wilkinson, 1999).

Por sua vez, em pessoas com ELA, o Terapeuta da Fala atua no controlo dos sintomas relacionados com os distúrbios da comunicação, tais como, as alterações progressivas do discurso (Brownlee & Bruening, 2012). Quando um doente com ELA apresenta sintomas de disartria (distúrbio da fala, resultante de alterações no controlo muscular dos mecanismos envolvidos na sua produção, originado por uma lesão do

Sistema Nervoso Central ou Periférico devido a paralisia, fraqueza ou falta de coordenação muscular), é dever do Terapeuta da Fala realizar uma avaliação clínica. Esta avaliação deverá incidir no mecanismo oral da fala e determinar o tipo e a severidade da disartria. Posteriormente, o Terapeuta poderá desenvolver estratégias compensatórias eficazes, estabelecer o nível de inteligibilidade da fala e considerar se uma CAA é apropriada e útil num futuro próximo (Brownlee & Bruening, 2012; Brownlee & Palovcak, 2007).

Quanto à pessoa com doença de *Alzheimer* (DA) importa realçar que as alterações da linguagem estão presentes desde cedo, estimando-se que seja um dos sintomas mais visíveis apresentados por estes doentes (Feyereisen, Berrewaerts, & Hupet, 2007; Parente & Peña-Casanova, 2008). São relatadas alterações ao nível da componente semântica da linguagem e alguma preservação dos componentes fonológicos e sintáticos, numa fase inicial da doença. Em estadios posteriores, o indivíduo poderá manter as suas capacidades comunicativas, embora se verifique uma diminuição do discurso espontâneo e do vocabulário e dificuldades no encadeamento de ideias para formular o discurso (Laine et al., 1998; Ash et al., 2007; Feyereisen, Berrewaerts, & Hupet, 2007; Brandão, Parente & Peña-Casanova, 2008).

A intervenção do Terapeuta da Fala em pessoas com processos demenciais tem-se mostrado importante, permitindo obter resultados terapêuticos positivos quando esta se adapta à fase evolutiva do doente. A intervenção deverá abranger a estimulação da linguagem compreensiva e expressiva (Alvarez, Ávila & Carvalho, 2001).

4.4./ Deglutição nos Cuidados Paliativos

A deglutição é uma ação motora automática, na qual estão envolvidos músculos da respiração e do trato gastrointestinal. O objetivo da deglutição é o transporte do bolo alimentar, desde a cavidade oral até ao estômago e a limpeza do trato respiratório. Participam na função de deglutir mais de 50 músculos e seis pares cranianos (Cinocco, 2007). A deglutição está presente desde a oitava semana de gestação e é programada e executada por um complexo controlo neuromuscular, com mecanismos de controlo cortical e do tronco cerebral. É uma função vital, uma vez que é necessária para garantir a sobrevivência do indivíduo (Shaker et al., 2013; Marchesan, 1999).

De uma forma simples, importa atentar à fisiologia da deglutição que é constituída por um grupo de estruturas interdependentes conectadas ao mecanismo neuronal (nervos cranianos e sistemas sensoriomotor e límbico). Assim, trata-se de um processo dinâmico e de curta duração, que pode ser dividido em quatro fases:

- Fase preparatória: trituração e transformação do alimento em bolo semicoeso;
- Fase oral: elevação e impulsão posterior do bolo alimentar em direção aos pilares amigdalianos anteriores e à faringe, iniciando o reflexo de deglutição;
- Fase faríngea: entrada do alimento na faringe e contração da parede faríngea; o encerramento laríngeo ocorre ao nível da epiglote, prega ariepiglótica, pregas vestibulares e pregas vocais. Ocorre a elevação e anteriorização da laringe contra o osso hióide e a base da língua;
- Fase esofágica: inicia-se quando o bolo alimentar atinge o segmento faringo-esofágico superior e esta região descerra para uma série complexa de eventos e movimentos peristálticos esofágicos (Shaker et al., 2013; Marchesan, 1999).

A disfagia é um conceito médico definido como «*dificuldade em engolir*» e resulta de anormalidades durante a deglutição, podendo ocorrer em todo percurso percorrido pelo bolo alimentar da boca até ao estômago, por sólidos, líquidos e secreções orais (Santoro et al., 2011; Cinocco, 2007). Não é uma doença, mas um sintoma de uma doença, que contribui para aumentar a morbidade e mortalidade dos doentes, independentemente da sua condição clínica (Santoro, 2008). Poderá pôr em causa a nutrição, hidratação, estado pulmonar, prazer na alimentação e a vida social do indivíduo. A perda de apetite, dificuldades na deglutição ou até mesmo a perda da capacidade em alimentar-se são características frequentes dos doentes em Cuidados Paliativos. Estas alterações acarretam grande angústia e sofrimento para os doentes e para a sua família, bem como isolamento social e negação de prazeres associados à alimentação (Shaker et al., 2013; Taquemori & Sera, 2008).

Tendo por base a realização de uma anamnese e avaliação cuidadosa, é possível estabelecer a localização e a classificação da disfagia. De acordo com Gallagher (2011), as disfagias podem ser classificadas de três formas: disfagia orofaríngea, disfagia esofágica e «*aspiração silenciosa*», sendo que as duas primeiras estão relacionadas com as denominações das fases da deglutição. Entenda-se «*aspiração silenciosa*» como a

aspiração de conteúdo alimentar para os pulmões, sem que se verifiquem sinais dessa ação, como tosse ou aparentes obstáculos na deglutição.

São escassos os estudos que relacionam a disfagia e a sua prevalência em Cuidados Paliativos. Por sua vez, em Inglaterra a literatura é mais abundante, ainda que não muito recente.

Addington-Hall, Fakhoury & McCarthy (1998) constataram que 63% dos doentes com cancro e 48% de doentes com doenças não malignas apresentaram disfagia durante o último ano da sua vida. Saliente-se que 37% dos doentes com cancro e 56% dos doentes com doenças não malignas tiveram dificuldades de deglutição, num período superior a seis meses.

Um estudo de Hermann & Looney (2001) identificou os sintomas mais comuns nos últimos sete dias de vida dos doentes de um *hospice*, sendo que, 50% apresentaram disfagia na última semana de vida. Foram encontrados vários sintomas e os mais comuns recaíram em dor, dispneia, letargia e disfagia. Estes autores atentaram para o facto da disfagia ser um sintoma invulgarmente investigado.

Martin-Harris et al. (2003) realizaram um estudo, com o intuito de verificar quais os sintomas mais comuns nos últimos seis meses de vida dos doentes com cancro de cabeça e pescoço. Uma percentagem de 45% dos 93 doentes apresentou disfagia, sendo o segundo sintoma mais frequente depois da dor.

Um estudo prospetivo de Roe, Leslie & Drinnan (2007) foi realizado com o objetivo de descrever as características da disfagia em doentes em Cuidados Paliativos com doenças malignas, mas sem diagnóstico de cancro de cabeça e pescoço. Os resultados (46% de prevalência de disfagia nas últimas semanas de vida) suportam a hipótese de que os doentes com cancro que não afeta a cabeça e o pescoço apresentam, igualmente, um risco de desenvolver sintomas de disfagia orofaríngea.

4.4.1./ O Papel do Terapeuta da Fala perante os doentes com Distúrbios da Deglutição

Armstrong, Jans & MacDonald (2010) mencionam que o efeito dos medicamentos, fadiga e fraqueza generalizada podem acarretar dificuldades respiratórias, afetar a mobilidade da musculatura da fala e alterar as capacidades de memória e atenção. Estas complicações repercutem-se em dificuldades de deglutição

(controlo oral do bolo alimentar, escape extraoral de alimentos sólidos e líquidos, maior tempo de trânsito oral, presença de tosse e/ou engasgos e regurgitação).

Eckman e Roe (2005) defendem que o Terapeuta da Fala é responsável por realizar uma avaliação objetiva; realizar terapia direta; e ensinar o doente e a sua família a lidarem com as dificuldades de deglutição (utilizando as estratégias compensatórias mais adequadas, aprendendo os riscos envolvidos no processo de deglutição e usando a dieta mais adequada). Para além disso, este profissional pode ainda avaliar a possibilidade do doente se alimentar por via oral ou a necessidade de ter que suspender a mesma.

Taquemori (2008, p. 65) afirma que o Terapeuta da Fala é responsável pela «*avaliação da qualidade do processo de deglutição de alimentos, líquidos, secreções orais, saliva e medicação desde a cavidade oral, até o nível faríngeo*». Este profissional pode sugerir posturas de cabeça ou mudanças de posição para uma deglutição segura, modificar, sempre que necessário, a consistência dos alimentos e/ou realizar estimulações passivas e exercícios ativos. Por sua vez, quando a alimentação por via oral deixa de ser viável, em conjunto com os elementos da equipa, pode expor as alternativas razoáveis, explicando as vantagens e desvantagens de cada método (Taquemori & Sera, 2008). São múltiplas as componentes a considerar na decisão de um reajuste ao nível da alimentação do doente, como sendo a idade avançada, doença terminal associada, doença crónica ou progressiva e demência em estado avançado (Monteleoni, s.d.).

Pinto (2009) atenta para a influência que a medicação, quimioterapia, radioterapia e quadros de imunodepressão têm no processo de deglutição de doentes com cancro avançado. Náuseas, vômitos, odinofagia, anorexia, desidratação, alteração do nível de consciência e perturbações da comunicação são sintomas que podem surgir. Assim, o Terapeuta da Fala tem o papel de manter uma deglutição segura por via oral sempre que possível, evidenciando alguns sinais que tornam a via oral insegura e, em conjunto com a equipa e de acordo com a vontade do doente, sugerir e uma via de alimentação alternativa.

Querido & Guarda (2010) reforçam a importância da hidratação destes doentes. Realçam que a hidratação é essencial para manter a homeostase e para evitar o agravamento do seu quadro geral (astenia, disfagia, náuseas, hipotensão postural, febre

sem causa infecciosa associada, risco de úlceras de decúbito, obstipação, dificuldade de concentração e estado confusional). Estes autores debruçam-se ainda nos possíveis tratamentos, mediante a queixa do doente. Assim, quando ocorre um aumento da produção de saliva, que pode conduzir à aspiração, o tratamento pode ser anticolinérgico. Por sua vez, o Terapeuta da Fala pode recorrer a algumas estratégias, no momento da alimentação, que devem ser personalizadas e ajustadas para o doente em causa: comer sentado, fazer refeições fracionadas e frequentes, mastigar bem os alimentos, deglutir devagar, não ingerir alimentos secos e gelatinosos, não fazer extensão de cabeça na deglutição de líquidos, não ingerir bebidas com gás durante e após a refeição e aumentar a ingestão de líquidos, sobretudo de água.

Para Calheiros & Albuquerque (2012) o Terapeuta da Fala pode maximizar a deglutição, adaptando-a e preservando o prazer da alimentação por via oral.

A reabilitação da disfagia tem a finalidade de maximizar o potencial funcional ou compensatório da deglutição de acordo com as limitações da doença ou incapacidades por ela provocada. Diante dos sintomas apresentados, o Terapeuta da Fala deve propor estratégias para promover uma adequada nutrição, hidratação e promover o prazer alimentar, eliminando os riscos de aspiração laringotraqueal e consequentes complicações associadas. A intervenção consiste na utilização de:

- Estratégias compensatórias (Silva, 2007);
- Estimulação sensoriomotora oral (Silva, 2007);
- Exercícios de força e mobilidade para as estruturas que participam no processo da deglutição (Silva, 2007);
- Ajustes na consistência e volume dos alimentos. A quantidade de alimento oferecida deve ser pouca de cada vez e não oferecer alimentos sólidos misturados com líquidos (Silva, 2007; Macmillan et al., 2000);
- Manobras de deglutição (Silva, 2007);
- Posicionamento da cabeça e do pescoço para um menor cansaço e maior funcionalidade geral. Quando o doente está no leito ou no cadeirão é crucial que a cabeceira esteja elevada durante a ingestão e a digestão e que a cabeça do doente esteja bem apoiada (Silva, 2007; Macmillan et al., 2000).

A eficácia da reabilitação da disfagia depende das estratégias terapêuticas utilizadas, capazes de beneficiar a dinâmica da deglutição (Silva, 2007; Macmillan et al., 2000).

Por sua vez, o foco de atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos perante doentes com disfagia, é proporcionar satisfação e prazer durante a alimentação, com o máximo de conforto para o doente (Pollens, 2004; Pinto, 2009). O objetivo não é apenas reduzir o risco de aspiração, mas aliviar os sintomas prevalentes, otimizando a deglutição por meio do desenvolvimento de estratégias compensatórias que permitam o doente alimentar-se, por via oral, durante o maior tempo possível (LeJeune & Gunter, 2007). Além disso, o Terapeuta da Fala poderá promover interações entre os doentes e os elementos da família durante o momento das refeições, bem como orientar e apoiar os doentes e os familiares, a fim de proporcionar prazer, satisfação e conforto durante a alimentação (Pollens, 2004, Pinto, 2009).

O trabalho em equipa entre o Terapeuta da Fala e o dietista/nutricionista é crucial, nomeadamente no que respeita à alteração da dieta (uso de temperos menos intensos, de fontes proteicas para além da carne por possível aversão a esta textura e fornecimento de refeições leves e muito calóricas) (Macmillan et al., 2000). Para além disso, quando a alimentação por via oral já não é possível, cabe ao Terapeuta da Fala, em conjunto com a equipa de profissionais de saúde, expor as recomendações para a utilização de vias alternativas de alimentação. Deverá, igualmente, orientar e apoiar o doente, a família e a equipa na tomada de decisões sobre estas vias alternativas de alimentação (Eckman & Roe, 2005).

Algumas destas opções podem ser comer e beber por via oral com o auxílio de estratégias, alimentação artificial (Sonda Nasogástrica ou Gastrostomia Endoscópica Percutânea), uma combinação destes dois ou suspender a hidratação e nutrição (Levy et al., 2004). Ao contrário dos objetivos tradicionais que prezam a segurança da alimentação, em Cuidados Paliativos o conforto e o prazer do doente, os seus desejos e os da sua família assumem particular relevância (Rodrigues, 2014). De facto, a vontade do doente deve ser sempre considerada e respeitada independentemente das suas crenças sociais, culturais ou religiosas (Pollens, 2004; Levy et al., 2004).

A maioria dos doentes prefere alimentar-se por via oral (Lin, Lin & Liou, 2011), sendo a opção mais selecionada pelas pessoas que estão em Cuidados Paliativos

(Fainsinger, 1998). Ainda assim, a intervenção do Terapeuta da Fala para manter a via oral de alimentação deve ser precoce, o que muitas vezes não acontece e, portanto, os doentes deixam de sentir este prazer (Roe, 2004).

Por outro lado, alimentação e hidratação artificiais são consideradas tratamentos e requerem intervenção dos profissionais de saúde (Gonçalves, 2006). Embora não exista um amplo consenso sobre a alimentação e hidratação artificiais e ambas possam parecer incoerentes no final da vida, podem fornecer pouco ou nenhum benefício para a qualidade de vida do doente. Poderão contribuir para o surgimento de sintomas desagradáveis e tornar o período que se aproxima da morte mais desconfortável. A única circunstância que justificaria estas medidas seria o sofrimento causado pela sensação de fome e sede, o que não acontece nos doentes agónicos (Gonçalves, 2006). Quando o desconforto por ter fome é superior ao desconforto da introdução e manutenção de uma via alternativa de alimentação, justifica-se a administração de alimentos por esta via (Gonçalves, 2006). Nesta situação, depois da equipa de saúde dar as explicações necessárias, o doente e seus familiares deve decidir os potenciais benefícios de receber ou não a alimentação e hidratação artificiais (Levy et al., 2004; Gonçalves, 2006). Nalgumas pessoas com doenças, como o cancro de cabeça e pescoço, a hidratação pode desempenhar um papel importante na fase inicial da doença, mas quando a pessoa se aproxima do fim da vida pode causar edemas, náuseas, vômitos e congestão pulmonar (Goldstein, Genden & Morrison, 2008). Nesse momento, é necessário oferecer um outro tipo de tratamento, com o objetivo de diminuir o sofrimento e proporcionar uma melhor qualidade de vida (Gonçalves, 2006).

Um estudo retrospectivo foi realizado na *Residencial Israelita Albert Einstein*, no Brasil, com o objetivo de estabelecer as condutas do Terapeuta da Fala perante as pessoas idosas institucionalizados em Cuidados Paliativos. As condutas realizadas por este profissional foram: estabelecimento do grau de auxílio e posicionamento durante a alimentação, utilização de produtos de apoio que facilitaram a alimentação, adaptação da consistência dos alimentos, realização de manobras para facilitar a deglutição e uso de espessante para os alimentos líquidos. Observou-se que 93% dos idosos necessitaram de auxílio total durante as refeições, 60% apresentaram necessidade de adaptar o posicionamento, 27% de adaptar o utensílio alimentar, 100% de adaptar a consistência alimentar, 67% de adaptar as manobras de deglutição e 80% necessitaram de usar

espessante nos alimentos líquidos. Os autores do estudo concluíram que os idosos que continuaram a alimentar-se por via oral, depois da decisão conjunta da equipa e da família, foram auxiliados com as condutas do Terapeuta da Fala (Pelegri et al., 2010).

Por sua vez, um estudo de Batista et al. (2011), realizado com doentes em Cuidados Paliativos que foram atendidos pelo Serviço de Terapia da Fala, num Hospital Público na cidade de São Paulo entre 2007 e 2011, concluiu que mais de 50% da amostra (n=61) apresentava disfagia; e a um terço destes doentes foi possível oferecer a alimentação por via oral. Mesmo com o diagnóstico de disfagia orofaríngea de grau moderado/grave, foi possível os doentes alimentarem-se por via oral. O Terapeuta da Fala recorreu a manobras de deglutição e a estratégias compensatórias. Foram, igualmente, fornecidas orientações aos familiares e/ou cuidadores quanto à consistência, volume dos alimentos, postura durante a alimentação e estado de alerta dos doentes. Os doentes que permaneceram com a via alternativa de nutrição e de hidratação (n=38; 69%) apresentavam como etiologia de base doenças neurológicas, tal como Acidente Vascular Encefálico (AVE) (39,4%,n=15) e Demência (18,4%,n=7), as quais influenciavam o seu nível de cognição e estado de consciência, que são fatores preponderantes para o retorno da alimentação por via oral. A abordagem do Terapeuta da Fala permitiu a reintrodução da alimentação por via oral, garantindo melhor qualidade de vida a estes doentes (Batista et al., 2011).

4.4.2./ Algumas Patologias mais comuns

A relação entre o aparecimento de disfagia e uma alteração estrutural ou neurológica é frequente. Uma das causas naturais desta alteração é o envelhecimento (Ebihara, et al., 2011a). Para Yamadura et al. (2010), as maiores causas de disfagia orofaríngea são as doenças neurológicas, sendo o AVE a mais comum. Para além disso, existem outras patologias neurológicas que podem estar na base da disfagia orofaríngea, como sendo, a DP (Humbert et al., 2010), a DA, Traumatismos Crânio-encefálicos (TCEs) (Karagiannis et al., 2011), ELA, *Miastenia Gravis* (Smithard et al., 1997) e DPOC (O'Kane & Groher, 2009).

Os indivíduos com DP apresentam défices nos músculos laríngeos (Pitts et al., 2010), mais especificamente, diminuição da elevação e mobilidade do complexo hiolaríngeo (Bayés-Rusiñol et al., 2011), o que causa quase sempre disfagia orofaríngea.

Como consequência destas alterações, a aspiração de alimento é de tal forma frequente que se traduz na causa mais comum de mortalidade (Ebihara et al., 2003; Troche et al., 2010).

Por sua vez, nas pessoas com DA a disfagia é caracterizada por algumas ocorrências de pneumonia aspirativa (Kalia, 2003), verificando-se igualmente uma perda de peso e má nutrição, explicada não só pela disfagia orofaríngea, mas também pela diminuição de ingestão oral (Sachs et al., 2004).

É frequente nos doentes com ELA verificar-se dificuldade no controlo oral do bolo alimentar, permitindo o escape para a faringe, devido à diminuição da funcionalidade dos lábios, língua e bochechas. É uma dificuldade muito presente na deglutição de líquidos, sendo que nas consistências pastosas e sólidas as alterações mais frequentes são a acumulação de resíduos após a deglutição, tanto na cavidade oral como na faringe (Teismann, et al., 2011b).

Outra doença que pode estar associada à disfagia é a MG, sendo que a disfagia pode mesmo ser o primeiro e único sintoma da patologia com uma incidência de 30 a 40% (Carpenter, McDonald, Howard, 1979, in Oda & Chiappetta, 2006). É frequente estes doentes sentirem diminuição de tónus, de força e excursão da movimentação da língua e fraqueza facial que se repercute na deglutição (Gonçalves & César, 2006).

Quanto às alterações de deglutição em doentes com TCE, estas estão dependentes da localização da lesão, embora seja frequente a sua relação com o disparo do reflexo de deglutição e com a disfunção do cricofaríngeo (Gonçalves & César, 2006). Santini (2004) sugere que estas modificações são semelhantes às dos indivíduos com AVEs.

Pessoas com DPOC podem ser suscetíveis a insuficiência respiratória, que por consequência poderá alterar a deglutição e descompensar a função respiratória (O'Kane & Groher, 2009). As funções da respiração e da deglutição partilham estruturas anatómicas em comum, tais como a boca, faringe e laringe (O'Kane & Groher, 2009). A sincronia entre a deglutição e a respiração é essencial para a prevenção da aspiração laringotraqueal, assim como para uma adequada nutrição e hidratação (Martin-Harris et al., 2003; Hiss et al., 2004).

Não só as doenças neurológicas, mas também outras patologias podem desencadear a disfagia orofaríngea. O cancro de cabeça e pescoço e/ou outros

tratamentos médicos, como sendo a cirurgia da coluna cervical, intubação prolongada, traqueostomia e ventilação mecânica podem ser citadas (Skoretz et al., 2010).

A presença de disfagia nos doentes com cancro pode ter diferentes graus de severidade, ser temporária ou permanente, bem como ter origem no tumor primário e/ou nos tratamentos, tais como, a cirurgia e radioterapia. As disfagias decorrentes do tratamento radioterápico são possíveis reações agudas de doentes com tumores de cabeça e pescoço e podem ocorrer até dezassete dias após a irradiação. Por sua vez, as disfagias que aparecem após as cirurgias, podem ser temporárias ou, dependendo das estruturas remanescentes, resultarem em adaptação ou restrição de algumas consistências de alimentos (Goldstein, Genden & Morrison, 2008). Os músculos envolvidos no processo da deglutição, muitas vezes, atrofiam por desuso (Eisbruch et al., 2004), uma vez que muitos destes doentes já recorreram à SNG antes da radioterapia. Para Eisbruch et al. (2002) e Levendag et al. (2007), as alterações da deglutição nesta patologia prendem-se com a presença de xerostomia, odinofagia, mucosite ou fibrose por radiação.

Outra causa mecânica da disfagia orofaríngea é a intubação endotraqueal e o suporte ventilatório (Barquist et al., 2001, in Camargo et al., 2010; Tolep et al., 1996, in Skoretz et al., 2010), que são procedimentos comuns em doentes hospitalizados e que podem prejudicar a alimentação por via oral. De acordo com McClave (2002), in Romero et al. (2010), também existe uma pré-disposição para desenvolver alteração da deglutição em indivíduos com intubação translaríngea prolongada. Romero et al. (2010) verificou que 40% dos indivíduos que recorreram a traqueostomia decorrente de ventilação mecânica prolongada apresentaram alterações da deglutição.

PARTE II - METODOLOGIA

Para Fortin (2000), durante a fase metodológica, o investigador seleciona os métodos que vai utilizar, com o intuito de obter respostas às questões de investigação formuladas. Assim, neste capítulo apresentar-se-ão as opções metodológicas elegidas para este estudo.

1/ Tipo e Desenho de Estudo

De acordo com os objetivos propostos, a presente investigação é do tipo exploratória, observacional transversal. Não existe manipulação de intervenções diretas sobre os indivíduos em estudo, limitando-se o investigador à observação destes e das suas características. Relativamente à unidade de análise e, sendo esta constituída por um grupo de indivíduos, este estudo denomina-se de ecológico (Hulley et al., 2007).

Em simultâneo e, visto que aquilo que se propõe é a descrição dos acontecimentos que ocorrem num único momento, pode considerar-se um estudo transversal (Hulley et al., 2007). Quanto ao objetivo do estudo, este apresenta um carácter exploratório, pelo facto de não se ter encontrado, na literatura portuguesa, nenhum estudo que interligasse as áreas de investigação apresentadas e, por outro lado, não existirem referências a trabalhos com finalidades e objetivos idênticos (Gil, 2002). Por fim e, tendo em conta o predomínio das respostas fechadas em relação às abertas, bem como uma representação numérica das variáveis, considera-se que este estudo apresenta um carácter quantitativo (Hill & Hill, 2009).

2/ Objetivos e Questões de Investigação

O objetivo de um estudo tem como intuito indicar o motivo da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação, segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão (Fortin, 2000).

Tendo em conta o enquadramento teórico apresentado e o argumento formulado, surge a necessidade de se estabelecer objetivos, que se pretende que venham a ser alcançados com a concretização desta investigação. Assim, o presente estudo assenta nos seguintes objetivos gerais:

- a) Analisar a opinião dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca da integração do Terapeuta da Fala nas equipas dos Cuidados Paliativos;
- b) Analisar qual a perceção dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais, relativamente ao papel do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos.

As questões de investigação são os pilares sobre os quais assentam os resultados de uma investigação. São enunciados interrogativos precisos, escritos no presente, e que incluem habitualmente uma ou duas variáveis, assim como a população estudada (Fortin, 2000). Como forma de alcançar os objetivos supracitados, foram definidas as seguintes questões orientadoras:

- a) Qual a opinião dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais quanto à integração do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos?
- b) Qual a perceção dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais quanto ao papel do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos?

3/ Populações-alvo e Amostras

Uma população é o conjunto de elementos ou de sujeitos que possuem características comuns, definidas por um grupo de critérios. O sujeito é a unidade base da população, junto da qual a informação é recolhida (Fortin, 2000). Por sua vez, a população-alvo refere-se à população que o investigador deseja estudar e para a qual pretende realizar generalizações (Hill & Hill, 2009). A população da presente investigação engloba:

- Doentes paliativos;
- Familiares e/ou cuidadores informais destes doentes;
- Profissionais no ativo e a desempenhar funções no âmbito dos Cuidados Paliativos em Portugal.

Ribeiro (2010) considera a amostra como um subconjunto do universo ou população, por meio da qual se estabelece ou se estimam as características desse universo ou população. Tendo em conta que a população é extensa e o seu estudo implicaria mais recursos e tempo para a análise dos dados, importa estudar uma amostra

representativa desta população (Hill & Hill, 2009). A técnica de amostragem mostrou-se de tipo não probabilístico, acidental (Hill & Hill, 2009).

Definiram-se como critérios de inclusão:

Doentes

- Doentes paliativos;
- Serem maiores de idade e possuírem as capacidades cognitivas necessárias para compreender o questionário e a investigação;
- Aceitarem voluntariamente participar no estudo.

Familiares e/ou cuidadores informais

- Serem os cuidadores principais do doente;
- Não serem remunerados pelo facto de cuidarem do doente;
- Possuírem capacidades cognitivas necessárias para compreender o questionário e responder por escrito;
- Aceitarem voluntariamente participar no estudo.

Profissionais

- Terem experiência profissional de pelo menos um ano em Cuidados Paliativos;
- Aceitarem voluntariamente participar no estudo.

A eleição das instituições foi intencional, tendo em conta a lista de equipas de Cuidados Paliativos da APCP (APCP, s.d.b). Foram efetuados os pedidos para a obtenção dos elementos da amostra ao Centro de Saúde de Odivelas; Hospital Arcebispo João Crisóstomo; Hospital de Santo António; Hospital da Luz; Hospital do Mar; Hospital Nossa Senhora da Arrábida; Hospital de São João; IPO de Coimbra; IPO do Porto; Mutivaze - Empreendimentos Imobiliários, Lda; Unidade Convalescença Wecare; Unidade de Cuidados Continuados Integrados LNostrum; Unidade Domiciliária de Cuidados Paliativos do Planalto Mirandês; Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano (Hospital Dr. José Maria Grande e Hospital de Santa Luzia de Elvas); e Unidade Local de Saúde de Matosinhos.

4/ Instrumentos de Recolha de Dados

No que respeita ao instrumento de recolha de dados, a escolha recaiu num inquérito por questionário, pelo facto de dar resposta aos objetivos traçados para este estudo. Acrescente-se que apresenta inúmeras vantagens, como o facto de permitir a

rentabilização de recursos materiais e humanos, assim como obter respostas de forma rápida e precisa (Fortin, 2000). O inquérito consiste numa interrogação sistemática de um conjunto de indivíduos, normalmente representativos de uma população global, com o objetivo de proceder a inferências e generalizações. Permite ainda, aceder a um elevado número de informações sobre os indivíduos (Fortin, 2000).

Os dados foram obtidos a partir de questionários dirigidos aos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais de saúde em Cuidados Paliativos (ANEXOS I, II e III) desenvolvidos para o efeito e constituídos por questões, maioritariamente, fechadas e algumas semi-abertas.

Foram construídos três questionários de raiz, pelo facto de não existir nenhum instrumento, deste âmbito, validado para a população portuguesa. Os mesmos tiveram por base uma profunda revisão bibliográfica que proporcionou um maior e melhor conhecimento do estado da arte. Teve-se, igualmente em conta, aspetos como o número de questões a integrar no questionário dirigido aos doentes, pelo facto de enfrentarem problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e apresentarem um prognóstico de vida limitado (OMS, 2002 in Costa & Othero, 2014).

Foi elaborada uma folha de rosto, onde consta a apresentação dos investigadores do estudo e do questionário; solicitada e agradecida a colaboração dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais.

Os questionários encontram-se divididos em três partes: uma primeira parte, destinada à caracterização sociodemográfica da amostra; uma segunda parte relativa a dados de saúde do doente; e uma última parte destinada a obter opinião dos inquiridos sobre o Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos. Na segunda parte dos questionários são utilizados um conjunto de enunciados em que é avaliada a opinião dos inquiridos, através de uma escala de *Likert*. De acordo com Fortin (2000), a Escala de *Likert* consiste em pedir aos inquiridos que expressem a sua opinião sobre diversos enunciados de entre cinco opções possíveis. Acrescente-se que todas as perguntas do questionário são fechadas, à exceção de duas que constam na parte três do questionário (“*Qual considera ser o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos?*” e “*Qual a importância que a Terapia da Fala tem para si?*”)/ “*Gostaria que me contasse qual a importância que a valência de Terapia da Fala tem para si, nomeadamente em que é*

que esta poderá ser benéfica para a equipa profissional, para os doentes e respetivos familiares.”).

O questionário foi elaborado no mês de agosto de 2013. No mês seguinte foi revisto por um painel de peritos, composto por profissionais das seguintes áreas: medicina, enfermagem, Terapia da Fala, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia, nutrição, assistência social e equipa de orientação deste estudo. Os peritos foram contactados pessoalmente e por correio eletrónico. Esta etapa foi crucial, pois permitiu averiguar a pertinência das questões face aos objetivos da investigação, corrigir e/ou modificar o questionário, atentar ao vocabulário técnico utilizado, bem como verificar a redação e a ordem das questões. A versão que resultou desta peritagem foi tida como a final.

5/ Procedimentos Formais e Éticos

No que respeita aos procedimentos de aplicação para obter os elementos constituintes da amostra, recorreu-se à Internet para obter os contactos das instituições citadas. Posteriormente, foi estabelecido contacto telefónico com as mesmas para que se conseguisse perceber a que entidade(s) dirigir o pedido de autorização do estudo. Após esta fase, foram enviados os documentos solicitados pela via selecionada pelas instituições (correio ou correio eletrónico), com o intuito de obter uma autorização formal por parte das mesmas. Em todas as instituições mostrou-se necessário o envio do *curriculum vitae* da investigadora, projeto de tese de Mestrado, pedido dirigido às várias entidades (presidente do conselho de administração, diretor de departamento, diretor de serviço, coordenadora da equipa) e questionários a aplicar. Por sua vez, algumas instituições solicitaram formulários mais específicos, como sendo, o termo de responsabilidade assinado por um elo de ligação do serviço que garantisse o apoio necessário durante a fase de recolha de dados nas instituições.

Foi obtido parecer positivo pela Comissão de Ética de um dos Hospitais e de uma Unidade Local de Saúde acima referidos (ANEXOS IV e V). A recolha dos dados decorreu entre os dias 3 de março e 29 de maio de 2014. Numa primeira fase, foram realizadas reuniões com as chefes de equipa e com os elos de ligação das instituições. Estas reuniões tiveram como intuito dar a conhecer, pessoalmente, os objetivos do estudo, aprender os procedimentos e normas a seguir nos diferentes serviços, assim

como demonstrar disponibilidade para o esclarecimento de qualquer dúvida que pudesse surgir. Foi sempre demonstrada abertura para sugestões passíveis de melhorarem o curso da investigação. Neste seguimento, numa das reuniões a chefe de equipa do Hospital que participou no estudo sugeriu a participação dos doentes neuromusculares da “consulta de ventiloterapia para doentes neuromusculares”. Desta forma, e embora estes não sejam acompanhados pela Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos no momento, enquadram-se nos critérios de um doente paliativo, mais especificamente na fase de deterioração e fase estável da doença (Costa & Othero, 2014; Neto, 2006).

Mais tarde, e tendo por base um acordo prévio dos dias e períodos de recolha de dados, procedeu-se à aplicação dos questionários. Os mesmos foram precedidos de uma apresentação do estudo para cada pessoa da amostra, com o intuito de dar a conhecer a finalidade e os objetivos do instrumento de recolha de dados e para garantir que as respostas eram analisadas confidencialmente. Segundo Fortin (2000) é de salientar a importância dos princípios éticos que devem acompanhar toda e qualquer investigação, salvaguardando-se assim, os indivíduos sujeitos ao estudo científico e os seus direitos (direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade, direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo, e o direito a um tratamento justo). Acrescente-se que os questionários dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais foram aplicados presencialmente. Por sua vez, foi explicado o estudo aos profissionais e dada a possibilidade de preencherem mais tarde para não causar transtornos no normal funcionamento da instituição. No entanto, está-se consciente das limitações que daqui possam ter advindo, analisando-se este assunto com mais pormenor no capítulo dedicado à discussão dos resultados.

Após se ter dado a conhecer os objetivos do estudo, bem como o seu carácter anónimo e voluntário, solicitou-se, por fim, o consentimento dos inquiridos. Da página de rosto do questionário constava uma apresentação resumida do estudo, bem como os contactos dos investigadores e, na página final, uma folha dedicada ao consentimento informado. O termo de consentimento foi preenchido em duplicado e destacado do questionário, ficando uma parte com os inquiridos e outra na posse dos investigadores. A palavra final foi sempre de agradecimento, mesmo para os doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais que optaram por não participar.

No total foram obtidos 95 questionários, tendo sido rejeitados sete exemplares, uma vez que os inquiridos não preenchiam os critérios de inclusão estipulados. Mais especificamente, quatro profissionais não faziam parte das equipas de Cuidados Paliativos que participaram no estudo e três não detinham um ano de experiência em Cuidados Paliativos.

6/ Tratamento Estatístico

Para Polit & Hungler (1995), a análise dos dados compreende a tradução da informação reunida durante um projeto de investigação, de forma interpretável e útil.

Face ao objeto de análise e aos pressupostos a ele associados, optou-se por uma análise baseada predominantemente no paradigma quantitativo. Assim, após a recolha dos dados os mesmos foram introduzidos numa base de dados informatizada e processados através do programa de estatística SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences*) – versão 22.0. A análise estatística destaca com precisão os diversos tipos de correlações entre as variáveis e é uma ferramenta importante na validação dos dados obtidos e na extrapolação dos dados para a população estudada (Hulley et al., 2007). Durante o tratamento dos dados foi realizada uma análise estatística descritiva, através do cálculo de frequências absolutas e percentuais, medidas de tendência central (média, mediana e moda) e medidas de dispersão (desvio padrão, quartis, máximo e mínimo).

Pelo facto de existirem duas questões abertas nos questionários dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais e três no questionário destinado aos profissionais, mostrou-se pertinente recorrer à análise de conteúdo destas respostas. Para Bardin, (2009, p. 31), a análise de conteúdo é «*um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção (...) destas mensagens*». Mais especificamente, realizou-se uma análise categorial que se baseia na separação do texto em categorias, conforme os temas que emergem no texto. Para classificar os elementos em categorias é necessário identificar o que existe de comum entre os mesmos (Bardin, 2009).

PARTE III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS, DISCUSSÃO METODOLÓGICA E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresentar-se-ão os resultados obtidos, através da aplicação dos questionários de investigação. Posteriormente, serão expostas algumas limitações do estudo e discutidos os resultados obtidos de acordo com os conhecimentos atuais.

De acordo com Fortin (2000), os resultados são provenientes dos factos observados durante a colheita de dados; estes factos são analisados e apresentados de modo a permitir uma ligação lógica com o problema de investigação proposto.

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Começar-se-á por expor os resultados, de forma descritiva, relativos a cada um dos grupos amostrais. De seguida, será realizado um cruzamento de respostas para melhor comparação dos resultados obtidos nos questionários aplicados aos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais.

Participaram 95 indivíduos neste estudo, apresentando-se no Quadro 1 o número de inquiridos por cada grupo amostral. Os participantes pertencem a duas instituições portuguesas com equipas que cumprem os requisitos delineados pela APCP:

- Instituição A - Hospital central e escolar que conta com uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos e uma consulta de ventiloterapia para doentes neuromusculares;
- Instituição B - Unidade Local de Saúde, da qual fazem parte dois Hospitais e um Agrupamento de Centros de Saúde. O estudo foi aprovado numa Unidade de Cuidados Paliativos de um dos hospitais e numa Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos de um outro.

Quadro 1 - Número de doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais que participaram no estudo

Número de doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais	n
Doentes	38
Familiares e/ou cuidadores informais	26
Profissionais	31
Total	95

1/ Resultados Relativos aos Doentes

Tendo por base o Quadro 2, é possível referir que se trata de uma amostra equilibrada, não existindo discrepância entre a percentagem de doentes do género masculino e do género feminino. Quanto à faixa etária, pode-se mencionar que metade dos doentes inquiridos enquadra-se na faixa etária dos 60 aos 80 anos. A média de idades é de 61,61 anos, com um desvio padrão de 18,5 anos. A grande maioria dos doentes é casada ou encontra-se em união de facto. No que concerne às habilitações literárias, é possível inferir que mais de metade frequentou o ensino primário ou até ao 3º ciclo. No que respeita às suas profissões, importa referir que estas são muito diversificadas, enquadrando-se em grupos profissionais distintos. Ainda assim, e tendo por base a Classificação Nacional de Profissões do Instituto do Emprego e Formação Profissional, pode mencionar-se que a maioria pertence ao grupo dos operários, artífices e trabalhadores similares e ao grupo dos serviços e vendedores. No Quadro 2 constam as características sociodemográficas deste grupo amostral já citadas e as percentagens residuais e menos prevalentes.

Quadro 2 – Características sociodemográficas dos doentes

Variáveis	n	%
Género		
Feminino	18	47,4
Masculino	20	52,6
Grupo etário		
≤ 40 anos	5	13,2
]40-60] anos	10	26,3
]60-80] anos	19	50,0
> 80 anos	4	10,5
Estado civil		
Solteiro/a	6	15,8
Casado/a ou em união de facto	29	76,3
Separado/a ou divorciado/a	2	5,3
Viúvo/a	1	2,6
Habilitações literárias		
Sem escolaridade	6	15,8

Ensino Primário ou até ao 3º ciclo	26	68,4
Ensino Secundário	4	10,5
Ensino Superior	2	5,3
Profissões segundo a Classificação Nacional de Profissões		
Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa	2	5,3
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	2	5,3
Técnicos e profissionais de nível intermédio	2	5,3
Pessoal administrativo e similares	4	10,5
Pessoal dos serviços e vendedores	7	18,2
Operários, artífices e trabalhadores similares	8	21,1
Trabalhadores não qualificados	5	13,2
Estudantes	4	10,5
Reformados	2	5,3
Desempregados	2	5,3
Total	38	100,0

A partir do Quadro 3 pode-se concluir que as percentagens de doentes em internamento e em ambulatório são próximas, ainda que seja superior o número dos que estão internados. Por sua vez, nenhum dos inquiridos é acompanhado por uma Equipa Domiciliária Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos. Quanto ao motivo de apoio dos doentes, no momento da aplicação do questionário, mais de dois terços beneficia de Cuidados Paliativos para controlo de sintomas distintos da dor. No que respeita ao tempo de apoio dos doentes em Cuidados Paliativos, a maioria é acompanhado há menos de um mês. É possível conferir que a generalidade dos doentes recebe outro apoio que não os apresentados nas hipóteses de escolha dos questionários. Aliás, pode acrescentar-se que 44,8% não é acompanhado em nenhuma valência neste momento. No que respeita à área da reabilitação, a fisioterapia recebe maior destaque, sendo que 42,1% beneficia deste apoio. Por sua vez, são 15,8% os doentes com apoio na valência de Terapia da Fala.

Quadro 3 – Dados clínicos dos doentes

Variáveis	n	%
Local de apoio da equipa de Cuidados Paliativos		
Internamento	20	52,6
Ambulatório	18	47,4
Motivo de apoio da equipa de Cuidados Paliativos		
Prevenção de sintomas	13	34,2
Controlo de sintomas – maior enfoque na dor	9	23,7
Controlo de sintomas – outros sintomas (fadiga, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, falta de ar e mal-estar)	16	42,1
Tempo de apoio da equipa de Cuidados Paliativos		
≤ 1 mês	16	42,1
]1-6] meses	9	23,7
]6-12] meses	1	2,6
>12 meses	12	31,6

Valências		
Fisioterapia	10	26,3
Nutrição	1	2,6
Terapia da Fala e Fisioterapia	5	13,2
Fisioterapia e Nutrição	1	2,6
Terapia da Fala, Fisioterapia e Outro	1	2,6
Outro	20	52,6
Nenhum	17	44,8
Assistência Social	1	2,6
Dietética	1	2,6
Enfermagem	1	2,6
Total	38	100,0

Tendo em conta o Quadro 4 é possível observar que a percentagem mais elevada recai nos doentes que afirmam comunicar sem dificuldades. Ainda assim, analisando o número total de doentes são mais os que referem que apresentam dificuldades de comunicação dos que os que mencionam o contrário. Aliás, pode acrescentar-se que 34,2% destes doentes afirma comunicar com muita dificuldade.

Por sua vez, a maioria dos inquiridos refere que engole saliva e água com alguma dificuldade. A hipótese de escolha “engulo com alguma dificuldade” também é selecionada pela maioria dos doentes, quando questionados por dificuldades em engolir carne ou outros alimentos sólidos.

Quadro 4 – Distribuição dos doentes em função das dificuldades que têm em comunicar e em engolir

Variáveis	n	%
Dificuldades que os doentes têm em comunicar		
Comunico sem dificuldades	17	44,7
Comunico com alguma dificuldade	8	21,1
Comunico com muita dificuldade	13	34,2
Dificuldades que os doentes têm em engolir saliva e água		
Engulo sem dificuldades	12	31,7
Engulo com alguma dificuldade	13	34,2
Engulo com muita dificuldade	8	21,1
Não consigo engolir	5	13,2
Dificuldades que apresentam em engolir carne ou outros alimentos sólidos		
Engulo sem dificuldades	11	28,9
Engulo com alguma dificuldade	13	34,2
Engulo com muita dificuldade	8	21,1
Não consigo engolir	6	15,8
Total	38	100,0

2/ Resultados Relativos aos Familiares e/ou Cuidadores Informais

No Quadro 5 estão parentese as características sociodemográficas dos familiares e/ou cuidadores informais. Quanto ao género importa salientar que a diferença de

percentagens é mais acentuada do que na amostra dos doentes, sendo que mais de metade pertence ao género feminino. Por sua vez, 61,5% dos familiares e/ou cuidadores informais pertencem à faixa etária dos 40 aos 60 anos. A média de idades é de 54,7 anos, com um desvio padrão de 12,9 anos. A grande maioria é casada ou encontra-se em união de facto. No que respeita às habilitações literárias, mais de metade dos familiares e/ou cuidadores informais estudou até ao ensino primário ou até ao 3º ciclo. Relativamente às suas profissões, importa referir que à semelhança do que aconteceu com os doentes, as percentagens distribuem-se pelos vários grupos profissionais. Ainda assim, a maioria pertence ao grupo dos técnicos e profissionais de nível intermédio e ao grupo dos serviços e vendedores. Por sua vez, no que respeita ao grau de parentesco com o doente em Cuidados Paliativos, a percentagem de esposos/as que participaram na investigação é superior.

Quadro 5 – Características sociodemográficas dos familiares e/ou cuidadores informais

Variáveis	n	%
Género		
Feminino	16	61,5
Masculino	10	38,5
Grupo etário		
≤ 40 anos	3	11,6
]40-60] anos	16	61,5
> 60 anos	7	26,9
Estado civil		
Solteiro/a	1	3,8
Casado/a ou em união de facto	22	84,6
Separado/a ou divorciado/a	1	3,8
Viúvo/a	2	7,8
Habilitações literárias		
Ensino Primário ou até ao 3º ciclo	14	53,8
Ensino Secundário	6	23,1
Ensino Superior	6	23,1
Profissões segundo a Classificação Nacional de Profissões		
Especialistas das profissões intelectuais e científicas	1	3,8
Técnicos e profissionais de nível intermédio	5	19,2
Pessoal administrativo e similares	4	15,4
Pessoal dos serviços e vendedores	5	19,2
Operários, artífices e trabalhadores similares	3	11,6
Trabalhadores não qualificados	4	15,4
Estudantes	1	3,8
Reformados	1	3,8
Desempregados	2	7,8
Grau de parentesco com os doentes		
Esposo/a	11	42,3
Filho/a	5	19,2
Outro	10	38,5
Mãe	4	15,4
Nora	1	3,8

Pai	3	11,6
Cuidador/a informal	2	7,8
Total	26	100,0

A partir do Quadro 6 é possível averiguar que a grande maioria dos familiares e/ou cuidadores informais refere que os doentes estavam a ser acompanhados em ambulatório. Pode-se, ainda, inferir que a maioria recebe o apoio dos Cuidados Paliativos para controlo de sintomas distintos da dor. Acrescente-se que mais de metade dos familiares e/ou cuidadores informais responderam que os doentes já beneficiam de apoio dos Cuidados Paliativos há mais de 12 meses. Para além disso, é possível inferir que a maioria dos familiares e/ou cuidadores informais mencionam que os doentes recebem outro apoio que não os apresentados nas hipóteses de escolha dos questionários. Quanto à área da reabilitação, são 57,6% os familiares e/ou cuidadores informais que referem o apoio da fisioterapia e 30,7% que focam o apoio atual da Terapia da Fala. Por sua vez, 26,9% dos familiares e/ou cuidadores informais acrescenta que os doentes não são acompanhados em nenhuma valência neste momento.

Quadro 6 – Dados clínicos dos doentes em função das respostas dos familiares e/ou cuidadores informais

Variáveis	n	%
Local de apoio da equipa de Cuidados Paliativos		
Internamento	8	30,8
Ambulatório	18	69,2
Motivo de apoio da equipa de Cuidados Paliativos		
Prevenção de sintomas	8	30,7
Controlo de sintomas – maior enfoque na dor	4	15,4
Controlo de sintomas – outros sintomas (fadiga, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, falta de apetite, falta de ar e mal-estar)	14	53,9
Tempo de apoio da equipa de Cuidados Paliativos		
≤1 mês	8	30,7
]1-6] meses	2	7,8
]6-12] meses	1	3,8
>12 meses	15	57,7
Valências		
Fisioterapia	7	26,9
Nutrição	2	7,8
Terapia da Fala e Fisioterapia	7	26,9
Terapia da Fala, Fisioterapia e Outro	1	3,8
Outro	9	34,5
Nenhum	7	26,9
Psicologia, Assistência Social e Dietética	1	3,8
Enfermagem	1	3,8
Total	26	100,0

Analisando o Quadro 7 verifica-se que a maioria dos familiares e/ou cuidadores considera que os doentes comunicam sem dificuldades. Ainda assim, o total das percentagens indica que as dificuldades de comunicação são mais prevalentes. No que respeita às dificuldades que os doentes apresentam em engolir saliva e água, carne ou outros alimentos sólidos, a maioria considera que os doentes apresentam alguma dificuldade.

Quadro 7 – Distribuição dos familiares e/ou cuidadores informais em função das dificuldades que consideram que os doentes têm em comunicar e em engolir

Variáveis	n	%
Dificuldades que os familiares e/ou cuidadores informais consideram que os doentes têm em comunicar		
Comunica sem dificuldades	11	42,3
Comunica com alguma dificuldade	5	19,2
Comunica com muita dificuldade	8	30,8
Não comunica	2	7,7
Dificuldades que os familiares e/ou cuidadores informais consideram que os doentes têm em engolir saliva e água		
Engole sem dificuldades	5	19,2
Engole com alguma dificuldade	10	38,5
Engole com muita dificuldade	5	19,2
Não consegue engolir	6	23,1
Dificuldades que os familiares e/ou cuidadores informais consideram que os doentes têm em engolir carne ou outros alimentos sólidos		
Engole sem dificuldades	4	15,4
Engole com alguma dificuldade	11	42,3
Engole com muita dificuldade	5	19,2
Não consegue engolir	6	23,1
Total	26	100,0

3/ Resultados Relativos aos Profissionais

Tendo em consideração o Quadro 8, importa focar que a grande maioria pertence ao género feminino e que mais de metade tem 40 anos ou uma idade inferior a esta. A média de idades é de 36,5 anos, com um desvio padrão de 8,5 anos. Ainda é possível inferir que as percentagens mais elevadas incidem nos profissionais da enfermagem e nos assistentes operacionais. Acrescente-se que apenas um dos enfermeiros tem o título de especialista.

Quanto ao primeiro contacto dos profissionais com os Cuidados Paliativos, é possível verificar que a percentagem mais elevada incide noutras opções que não as apresentadas no questionário, sendo que o local de emprego é apontado como o

primeiro contacto com este tipo de cuidados. Quanto ao tempo de trabalho em Cuidados Paliativos, importa realçar que a maioria exerce as suas funções em Cuidados Paliativos num período temporal entre os 24 e os 36 meses. Acrescente-se que mais de dois terços dos profissionais possuem formação em Cuidados Paliativos e que a pós-graduação é o grau de estudos mais citado.

Quadro 8 – Características sociodemográficas e científico-profissionais dos profissionais

Variáveis	n	%
Género		
Feminino	26	83,9
Masculino	5	16,1
Grupo etário		
≤ 40 anos	19	61,3
> 40 anos	12	38,7
Profissão		
Assistente operacional	9	29,0
Assistente social	2	6,5
Enfermeiro/a	13	41,9
Fisioterapeuta	1	3,2
Médico/a	4	12,9
Psicólogo/a	2	6,5
Primeiro contacto com os Cuidados Paliativos		
Na Faculdade	9	29,0
Com um familiar	1	3,2
Leu sobre o assunto	7	22,6
Outro	14	45,2
Local de emprego	13	42,0
Conversa com um colega de trabalho	1	3,2
Tempo de trabalho em Cuidados Paliativos		
[12-18[meses	8	25,8
[18-24[meses	1	3,2
[24-36[meses	10	32,2
[36-48[meses	7	22,6
[48-60[meses	2	6,5
[60-96[meses	1	3,2
≥ 96 meses	2	6,5
Formação em Cuidados Paliativos		
Sim	22	71,0
Formação Básica	7	22,6
Pós-graduação	10	32,3
Mestrado	5	16,1
Não	9	29,0
Cuidados Paliativos - primeira opção		
Sim	11	35,5
Não	20	64,5
Total	31	100,0

A partir da análise do Quadro 9 é possível verificar que mais de metade dos profissionais inquiridos tem Terapeuta da Fala na equipa e a tempo parcial. É possível,

ainda, aferir que 29,0% afirma partilhar informações com o Terapeuta da Fala “muitas vezes” e que 48,4% considerou que a partilha de informações foi benéfica.

Quadro 9 – Distribuição dos profissionais em função da presença de Terapeuta da Fala na sua equipa

Presença de Terapeuta da Fala na equipa	n	%
Sim	17	54,8
Tempo parcial	17	54,8
Frequência com que os profissionais partilham informações com o Terapeuta da Fala	17	54,8
Poucas vezes	2	6,5
Algumas vezes	3	9,7
Muitas vezes	9	29,0
Bastantes vezes	3	9,7
Partilha de informações com o Terapeuta da Fala e benefícios	17	54,8
Sim	15	48,5
Não	2	6,5
Não	14	45,2
Total	31	100,0

Dos 15 profissionais que responderam que existiu benefícios na partilha de informações com o Terapeuta da Fala, atribuem este facto à prestação de melhores cuidados ao doente (“*Permitiu prestar melhores cuidados ao doente em fim de vida.*”). Por sua vez, dois dos inquiridos mencionam que a partilha de informações com o Terapeuta da Fala é da máxima importância, pelo facto de trabalhar em equipa ser essencial em Cuidados Paliativos (“*A partilha de informação numa equipa de prestação de cuidados é essencial para uma prática de cuidados de qualidade*”). Para além disso, dois dos inquiridos apontam a melhoria da comunicação do doente com os seus interlocutores e da equipa com o mesmo, após a partilha de informações com o Terapeuta da Fala (“*Ajudou a comunicar com o doente*”; *Ajudou o doente a comunicar melhor*”); e dois outros profissionais focam a avaliação e intervenção da deglutição, por parte do Terapeuta da Fala como um aspeto importante na prestação de melhores cuidados de saúde àqueles doentes (“*A avaliação da deglutição mostrou-se uma mais-valia*”; “*Foram desenvolvidas ações benéficas para melhorar a deglutição do utente que se revelaram eficazes*”).

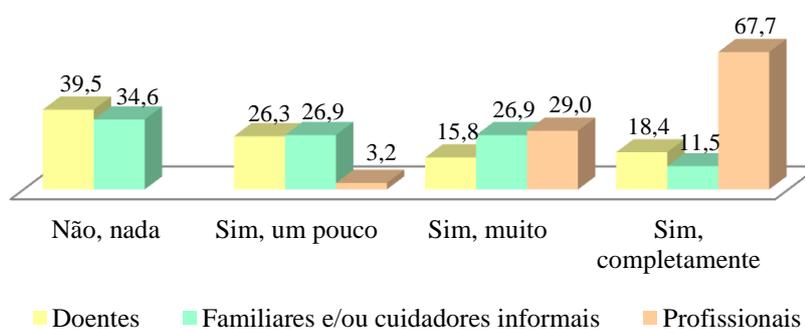
Saliente-se que seis dos profissionais que responderam que não tinham Terapeuta da Fala na equipa também consideraram pertinente responder a esta parte do questionário. Desta forma, referiram que não têm Terapeuta da Fala na equipa, mas que

quando foi possível pediram a opinião ao Terapeuta da Fala de outro serviço “*e esta partilha foi essencial*”.

4/ Comparação de Dados dos Doentes, Familiares e/ou Cuidadores Informais e Profissionais

No Gráfico 1 está patente a opinião dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais quanto ao condicionamento da qualidade de vida, em função de dificuldades de comunicação. Nenhum profissional considera que os doentes em Cuidados Paliativos não vêm a sua qualidade de vida afetada, perante dificuldades de comunicação. Por sua vez, as opções “sim, muito” e “sim, completamente” são as mais selecionadas por estes inquiridos. Quanto aos doentes e familiares e/ou cuidadores informais, as percentagens mais elevadas encontram-se na opção “não, nada”, ainda assim, a maioria destes inquiridos considera que a qualidade de vida é afetada em detrimento das alterações de comunicação.

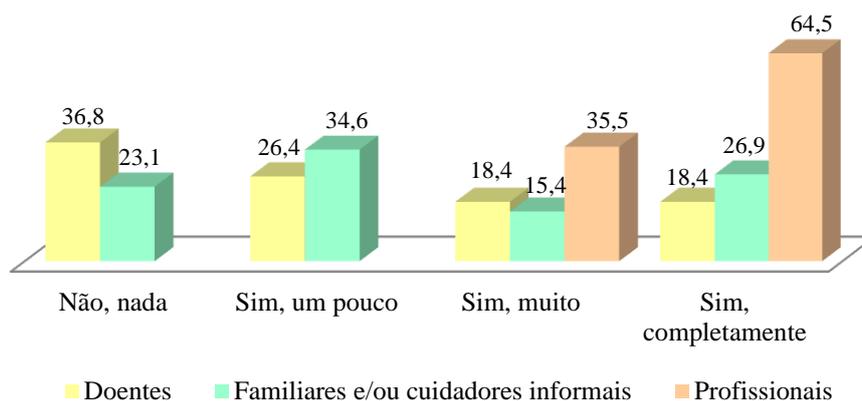
Gráfico 1 – Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do condicionamento da qualidade de vida perante dificuldades de comunicação



No que concerne ao Gráfico 2 pode-se focar que também nesta questão a maioria das percentagens dos doentes recaiu na opção "não, "nada". Ainda assim, a maioria afirma que as alterações de deglutição condicionam a sua qualidade de vida. Por sua vez, os familiares e/ou cuidadores informais destacam que a qualidade de vida dos doentes fica afetada “um pouco” com as alterações de deglutição. Os profissionais continuam a considerar que as alterações de deglutição afetam sempre a qualidade de

vida dos doentes. Aliás, as percentagens mais elevadas recaem na opção “sim, completamente”.

Gráfico 2 – Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do condicionamento da qualidade de vida perante dificuldades de deglutição



No que respeita à questão “*Qual considera ser o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos?*”, importa realçar que 18 dos doentes inquiridos relaciona o papel deste profissional com a produção de fala (“*Falar e dizer bem as palavras (...)*”). Por sua vez, são 14 os doentes que citam o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, segundo o que foi encontrado na bibliografia consultada. Assim, as áreas da comunicação e da deglutição são referidas como as principais funções do Terapeuta da Fala neste contexto (“*Ajuda-me a comunicar com os outros, o que diminui a minha frustração (...)*”; “*(...) ajuda a engolir melhor e no controlo da minha saliva (...)*”). Pode-se acrescentar que os seis doentes acompanhados na valência de Terapia da Fala estão incluídos neste subconjunto amostral. Para além disso, foram dois os doentes que referiram funções do fisioterapeuta, em vez do Terapeuta da Fala; dois afirmam desconhecer o papel do mesmo; e um atribui as funções do terapeuta ocupacional ao Terapeuta da Fala.

Por sua vez, 13 familiares e/ou cuidadores informais referem o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, segundo o que foi encontrado na bibliografia (“*Ajudam as pessoas a comunicar com o mundo que as rodeia.*”; “*Têm um papel importantíssimo também na avaliação da deglutição e podem trabalhar em*

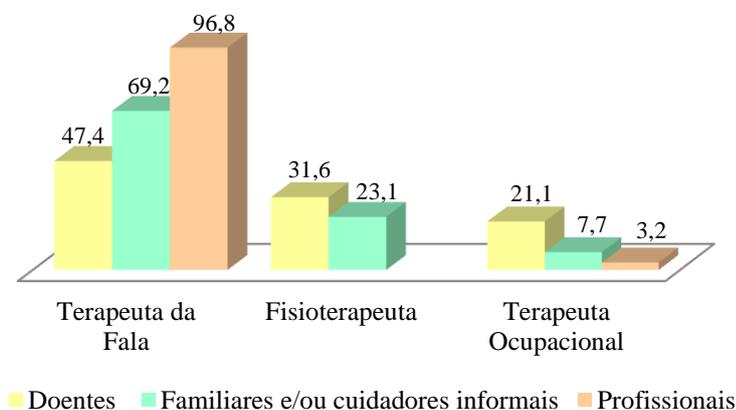
parceria com todos os outros profissionais, inclusive a nutrição.”). São onze os familiares e/ou cuidadores informais que atribuem o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos à produção de fala e articulação verbal oral (“*Incentiva a pessoa a conseguir articular melhor as palavras (...)*”) e dois os que desconhecem por completo o papel deste profissional.

Quanto aos profissionais, 20 dos inquiridos atribui a comunicação e a deglutição como as principais áreas de atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos (“*Ajuda o utente a comunicar um pouco melhor no final de vida (...)*”; “*Pode ajudar a melhorar a alimentação com avaliação da capacidade de deglutição e escolha da melhor via.*”). Um destes profissionais, foca a intervenção do Terapeuta da Fala junto do doente e da equipa, para que a comunicação entre ambas as partes seja mais efetiva (“*Fundamental para estabelecer a comunicação entre o utente e a equipa de trabalho*”). Seis destes 20 inquiridos atribuem realce à importância da partilha de estratégias de comunicação com a equipa para que consigam comunicar com o doente, de modo eficaz e facilitado.

Seis dos inquiridos apontam a “*melhoria da qualidade de vida*” como o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos e quatro deles desconhecem por completo, mas consideram que deve ter um papel importante (“*Desconheço, mas julgo que será uma mais-valia*”).

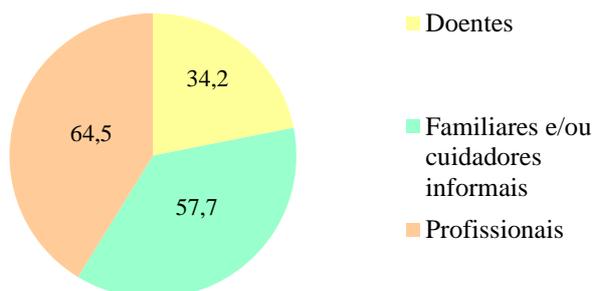
Considerou-se importante perceber se existia diferença entre uma pergunta de resposta aberta e uma resposta fechada, relacionada com o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos. No Gráfico 3 é possível verificar que a maioria dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acertam na resposta. Os profissionais são os que acertam maioritariamente no papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, mas também confundem o papel do mesmo com outros profissionais. De facto, são assinaladas as funções do fisioterapeuta e do terapeuta ocupacional, devido ao possível desconhecimento das funções destes profissionais da reabilitação. Por fim, resta referir que as percentagens de doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais que têm conhecimento do papel do Terapeuta da Fala são mais elevadas, em comparação com a pergunta de resposta aberta.

Gráfico 3 – Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: resposta fechada



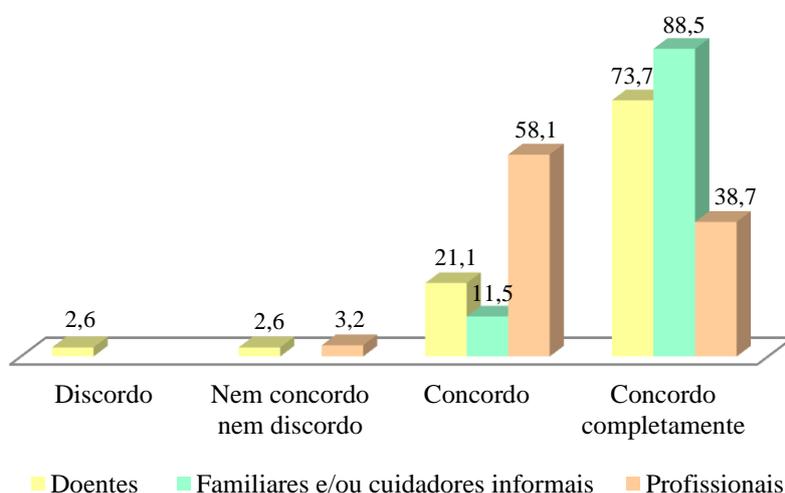
De modo a compreender a percentagem total de inquiridos em cada grupo amostral que tem conhecimento efetivo do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, procedeu-se ao cruzamento dos dados obtidos nas duas questões. O Gráfico 4 ilustra os resultados obtidos e permite compreender que são os profissionais que detêm maior conhecimento do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos e que, conseqüentemente, acertam na resposta aberta e fechada. Mais de metade dos familiares e/ou cuidadores informais também têm conhecimento do papel deste profissional neste contexto, ao invés dos doentes que apresentam uma percentagem mais baixa.

Gráfico 4 - Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: cruzamento de dados da resposta aberta e da resposta fechada



Saliente-se que a maioria dos inquiridos concorda com a integração do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos. Os familiares e/ou cuidadores informais são os que mais selecionam a opção “concordo completamente”, seguidos dos doentes e, por fim, dos profissionais. São 5,8% os inquiridos que não têm uma opinião clara sobre este assunto e 2,6% os que referem que as questões articulatórias não são prioritárias no contexto dos Cuidados Paliativos, não concordando com esta integração.

Gráfico 5 – Distribuição dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais em função da importância da integração do Terapeuta da Fala na equipa de Cuidados Paliativos



Quanto à pergunta “Qual a importância que a Terapia da Fala tem para si?”, as respostas obtidas foram muito distintas. Analisando a opinião dos doentes importa realçar que 21 dos inquiridos não atribuí importância, pois nunca teve o apoio desta valência (“Para mim, não tem nenhuma importância. Nunca precisei (...).”). Por sua vez, seis dos inquiridos são acompanhados em Terapia da Fala e atribuem esta importância à melhoria da comunicação com o mundo que os rodeia e/ou às manobras facilitadoras no momento da deglutição (“Para mim, tem uma grande importância! Imagina-se sem falar? Eu também não imaginava...e ainda não imagino! Tem sido realizado um treino muito importante e têm-me ajudado a recorrer a novas formas de comunicar.”; “Até agora, têm-me ajudado a engolir a saliva. Tenho vergonha de me babar (choro)”; “A Terapeuta da Fala ajudou a construir esta caixa de comunicação com símbolos. Assim, quando quero determinada coisa, o ponteiro roda e só tenho que

o fazer parar em cima do símbolo (...) no período da noite, quando estou mais fatigado ou quando interajo com um interlocutor não familiarizado com a minha forma de comunicar, recorro à comunicação com o olhar. Devem-me fazer perguntas diretas como "Quer água?" e eu só tenho que piscar os olhos uma vez, em caso afirmativo; caso não seja isso que quero não pisco os olhos. Também foi a Terapeuta da Fala que me propôs esta solução (...)). Por sua vez, dez doentes afirmam que a Terapia da Fala não tem importância nas suas vidas porque nunca necessitaram, mas para quem precisa deve ser crucial (*"Eu não tenho, mas para quem precisa deve ser muito importante."*). Um dos doentes atribui importância ao Terapeuta da Fala, pelo facto de ter um caso na família que necessitou de acompanhamento nesta valência e melhorou bastante.

No que respeita à opinião dos familiares e/ou cuidadores informais, sete dos inquiridos não atribui importância, uma vez que o doente em Cuidados Paliativos nunca teve o apoio desta valência. Oito dos inquiridos são acompanhados em Terapia da Fala e atribuem esta importância à melhoria da comunicação e/ou da deglutição (*"Para mim, tem particular importância pois o Terapeuta da Fala ensinou-me estratégias para comunicar com o meu pai."*; *"Ensina muitas estratégias para a minha esposa adotar no momento das refeições"*). Sete familiares e/ou cuidadores informais afirmam que os seus familiares ainda não necessitam, mas que quando precisarem deste apoio este deve ser uma mais-valia (*"Deve fazer imensa diferença...pois vai possibilitar comunicar com quem mais amamos."*).

Dois familiares e/ou cuidadores informais afirmam que a Terapia da Fala não tem importância nas suas vidas porque nunca necessitaram, mas para quem precisa deve ser crucial (*"O meu pai nunca precisou, mas acho que todos os apoios nesta fase são preciosos. É uma fase de tanto sofrimento, que a ajuda dos profissionais é crucial e muito valiosa para que os últimos pedidos dos nossos entes queridos sejam cumpridos e respeitados. Sinto falta de apoio ao longo de todo este processo...talvez se o meu pai tivesse sido acompanhado por um Terapeuta da Fala, nós tivéssemos como transmitir as nossas emoções e comunicar com o meu pai de forma mais eficiente."*). Dois dos inquiridos atribuem importância à Terapia da Fala, pelo facto de terem um caso na família que necessitou deste apoio.

Quanto à opinião dos profissionais, 26 focam as funções da comunicação e da deglutição como as principais áreas de intervenção do Terapeuta da Fala e os benefícios

de ter este elemento na equipa de Cuidados Paliativos (*“Para o utente e familiares não há dúvida que melhorar a comunicação e a alimentação é fundamental em Cuidados Paliativos.”*). Destes 26 inquiridos, seis focam o uso de estratégias que facilitam a comunicação deles próprios com o doente e do doente com os seus interlocutores, nomeadamente a sua família e amigos (*“A Terapia da Fala é essencial nas equipas de Cuidados Paliativos para capacitar os doentes ao nível da comunicação (estratégias alternativas de comunicação); Muitas vezes, a dificuldade de expressão do utente que contacta com a equipa de trabalho impossibilita uma prestação de cuidados de excelência. A Terapia da Fala é fundamental para estabelecer um contacto/diálogo constante entre o binómio utente/equipa”*). Por sua vez, seis focam a avaliação e intervenção em pessoas com disfagia como algo muito importante (*“É benéfico nos cuidados a doentes com alterações da deglutição. Permite desenvolver respostas assentes em competências e avaliações técnicas específicas, dentro da equipa multidisciplinar.”*). Por fim, dois dos inquiridos, referem que o Terapeuta da Fala é crucial perante patologias específicas que impliquem o comprometimento da comunicação e/ou deglutição (*“Considero que seja importante nas patologias de cabeça e pescoço (ORL), neuromusculares, AVEs com sequelas de fala e deglutição”*). Quatro dos 26 inquiridos citados, focam a melhoria da qualidade de vida dos doentes em detrimento da avaliação e intervenção do Terapeuta da Fala e um dá ênfase à produção de fala.

DISCUSSÃO METODOLÓGICA

Primeiramente, há que atender a algumas limitações do estudo que, condicionando o mesmo, impõem prudência na interpretação e generalização dos resultados.

Amostra

Não sendo possível abordar todos os elementos da população portuguesa e sendo o estudo de natureza exploratória, optou-se por um tipo de amostragem não probabilístico e consecutivo (Luna, 1998). Este tipo de amostragem permitiu inquirir, no tempo definido para a colheita de dados os doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais que satisfaziam os critérios de inclusão e exclusão definidos e que aceitaram participar nesta investigação. Ainda assim, há que atender que a utilização de um método não probabilístico não permite a inferência dos resultados para a população em geral.

Ressalve-se, porém, que as instituições que participaram no estudo prestam apoio a uma alargada área de influência e decerto abrangem doentes e familiares e/ou cuidadores informais dos mais diversos estratos sociais e culturais. Deste modo, ao serem considerados todos estes participantes, acredita-se na diminuição de possíveis vieses associadas ao processo de seleção dos participantes. Por sua vez, e pelo facto de esta investigação ter sido autorizada apenas nas duas instituições supramencionadas, o número de doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais e a variedade de respostas obtidas denota limitações. Acresce-se o facto de apenas uma Unidade de Cuidados Paliativos ter sido contemplada e incluída na amostra, o que acarreta menor diversidade de categorias profissionais inquiridas (Costa & Otero, 2014).

Como referido, o número de inquiridos incidiu num total de 95, sendo que 38 dizem respeito a doentes, 26 familiares e/ou cuidadores informais e 31 profissionais. Esta realidade não permitiu ir mais longe neste trabalho, sendo que teria sido benéfica a obtenção de uma amostra de maiores dimensões e dessa forma realizar um trabalho mais abrangente e completo. Esperava-se uma participação mais ativa das equipas, instituições contactadas e também dos profissionais. Sendo esta uma área relativamente recente em Portugal e com necessidade de expansão, é expectável que quanto mais

estudos existirem e mais investigações se centrarem na evolução desta área do cuidar, maior a sua evolução.

Acrescente-se que algumas das justificações que se obtiveram para a não-aceitação do estudo, incidiram no facto de perturbar o normal funcionamento das equipas e o incómodo dos doentes. Pode-se mencionar que a participação dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais foi voluntária e consciente, uma vez que lhes foram explicados todos os passos e objetivos do estudo, garantindo sempre a confidencialidade dos dados fornecidos. Para além disso, os doentes foram de uma simpatia extrema e o momento de aplicação do questionário, muitas vezes, funcionou como um veículo para conversarem com alguém desconhecido que podia ouvir as suas histórias, anseios e lamentações.

Crítérios de seleção

Optou-se por excluir do estudo os doentes que compareceram na consulta de ventiloterapia para doentes neuromusculares, da Instituição A, pela primeira vez. Esta escolha deveu-se, essencialmente, a razões de ordem prática e ética. Por um lado, na primeira consulta são explicadas questões subjacentes à doença e às limitações que dela advêm e que estão ou irão condicionar a vida do doente e dos seus familiares e/ou cuidadores informais. Por conseguinte, os doentes estão menos disponíveis, pois a incerteza e a ansiedade são sempre maiores num primeiro confronto com a realidade. Desta forma, por respeito a estas pessoas, não seria conveniente abordá-las. Ressalve-se que alguns dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais já eram acompanhadas noutras especialidades da Instituição A, como tal, a aceitação da doença é uma realidade. Ainda assim, é nesta consulta que, frequentemente, os doentes e familiares e/ou cuidadores informais têm uma noção mais clara do futuro e das mudanças que a doença acarretará, sendo o seu sofrimento exteriorizado pelo choro.

Deve salientar-se ainda que o estudo se destina a doentes paliativos. Para além destes critérios de inclusão não foi definida a fase paliativa em função do estadio da doença em que o doente se enquadrava. De facto, cada uma destas fases conduz a patamares distintos de complexidade do doente em fase terminal (Costa & Othero, 2014; Neto, 2006). Segundo Albuquerque e Calheiros (2012), a mudança de mentalidade do que é possível dar às pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida, é um desafio que passa pela mudança de mentalidade acerca do que pode

oferecer um Terapeuta da Fala. Para além disso, não foi questionado ao doente ou familiares e/ou cuidadores informais o diagnóstico clínico. O Terapeuta da Fala pode intervir com doentes que apresentem outras patologias, para além do cancro em estadio avançado, nomeadamente, doenças neuromotoras, Demências, DP, DPOC, SIDA e insuficiências de órgãos avançadas (Pinto, 2009; Taquemori & Sera, 2008; Roe, 2004). Teria sido interessante compreender quais os doentes que mais beneficiam de Terapeuta da Fala, no que respeita à fase em que se encontram e diagnóstico clínico atribuído.

No decorrer do desenho do estudo e dos pedidos das autorizações formais às instituições foi possível averiguar que alguns doentes e familiares e/ou cuidadores informais poderiam não estar verdadeiramente a par da situação clínica, nomeadamente no que respeita ao porquê de estarem a ser acompanhados pelos Cuidados Paliativos. De facto, e na primeira reunião com a diretora de uma das equipas participantes no estudo, a mesma ressaltou esta questão e explicitou que, de facto, muitos doentes não sabiam que estavam a ser acompanhados em Cuidados Paliativos, nem em que é que estes consistiam. Neste sentido, e porque a interferência no trabalho da equipa interdisciplinar nunca deveria ser posta em causa, optou-se por não aplicar questionários a estas pessoas. Para além disso, os questionários desta investigação foram elaborados para inquiridos que estavam a par da situação clínica atual.

Por fim, com o intuito de diminuir os vieses de seleção excluíram-se ainda, todos os profissionais com menos de um ano de experiência em Cuidados Paliativos, pelo facto de trabalhar neste contexto exigir treino, formação e rigor na prática, não se esgotando no controlo de sintomas (Toner & Shadden, 2012; Capelas & Neto, 2010).

Instrumento de recolha de dados

Teria sido interessante e importante fazer um levantamento do diagnóstico clínico dos doentes em Cuidados Paliativos, ao nível dos questionários, e estabelecer um paralelo com a intervenção do Terapeuta da Fala. Acrescente-se que as questões *“Perante alterações da comunicação e/ou deglutição com que frequência partilhou informação clínica com o Terapeuta da Fala?”* e *“Considera que a informação partilhada foi benéfica?”* poderiam ter sido colocadas a todos os profissionais, pois embora não tendo Terapeutas da Fala na sua equipa poderiam contar com a sua colaboração.

Aplicação dos questionários aos profissionais

Ao contrário do que ocorreu com os restantes inquiridos, foi dada a possibilidade aos profissionais de preencherem os questionários mais tarde, para não causar transtornos no normal funcionamento da instituição. No entanto, está-se consciente de algumas limitações que surgiram em detrimento desta decisão. Saliente-se que três profissionais com menos de um ano de experiência em Cuidados Paliativos preencheram os questionários da investigação, bem como quatro profissionais que não faziam parte das equipas de Cuidados Paliativos que participaram no estudo.

Demora na obtenção de autorizações formais para a realização do estudo

Importa referir que, entre os pedidos de autorização para a aplicação dos questionários e a receção das autorizações dos conselhos de administração dos Hospitais que participaram no estudo, decorreram aproximadamente cinco meses. Este tempo é considerado excessivo, se tivermos em conta que os pedidos foram enviados em novembro de 2013 e começou a receber as respostas aos mesmos em março de 2014. Este facto condicionou as outras etapas e acarretou uma mudança na planificação inicial para a elaboração da dissertação.

Tal como existiram limitações à investigação, foram várias as mais-valias que facilitaram todo este processo de investigação.

Elos de ligação

A partir desta experiência e confinando os acontecimentos ao estudo realizado, importa destacar que os elos de ligação exigidos pelas instituições foram cruciais no processo de recolha de dados. Estes profissionais auxiliaram no cumprimento das regras da equipa e mediarão o processo de comunicação com os doentes, famílias e/ou cuidadores informais e restantes profissionais. A título de exemplo, os elos de ligação foram cruciais em situações em doentes não tinham conhecimento de que estavam a ser acompanhados por Cuidados Paliativos. Uma breve conversa acerca do doente foi a estratégia encontrada para evitar a interferência no trabalho da equipa de Cuidados Paliativos e, conseqüentemente, não o integrar na amostra.

Aplicação dos questionários aos doentes e familiares e/ou cuidadores informais

A aplicação dos questionários aos doentes e familiares e/ou cuidadores informais ficou a cargo dos investigadores. Por um lado, este facto permitiu que os inquiridos respondessem a todas as perguntas do questionário e que se confirmasse que o que foi dito correspondia à opinião dos mesmos. Para além disso, e embora constasse na primeira página do questionário, pôde-se explicar em que consistia o mesmo, os objetivos que se pretendiam atingir e a possibilidade de participar ou não.

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

De seguida, são discutidos os resultados obtidos à luz dos conhecimentos atuais e de acordo com uma postura reflexiva.

Caracterização sociodemográfica da amostra

Atendendo à caracterização da amostra, pode-se estabelecer um paralelo com os indicadores sociodemográficos da população portuguesa.

Género

No que concerne ao género dos doentes inquiridos, não são observadas diferenças estatisticamente significativas. Neste sentido, e tendo por base os dados obtidos importa realçar que, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (2011), a população portuguesa tem quase tantos homens como mulheres.

Por sua vez, mais de metade (61,5%) dos familiares e/ou cuidadores informais inquiridos pertence ao género feminino. Embora a tendência esteja a mudar, a tarefa de cuidar encontra-se associada à figura feminina devido a raízes históricas, culturais, sociais e afetivas (Colomé et al., 2011).

A esmagadora maioria dos profissionais inquiridos pertence ao género feminino (83,9%). Tendo em conta que 41,9% dos profissionais pertence à área da enfermagem, importa atentar aos dados disponibilizados pela Ordem dos Enfermeiros. Segundo este documento, em dezembro de 2013, existiam em Portugal 53814 enfermeiras e 12058 enfermeiros (Ordem dos Enfermeiros, 2014), o que vai de encontro aos dados recolhidos.

Faixa etária

Pode-se mencionar que metade dos doentes inquiridos enquadra-se na faixa etária dos 60 aos 80 anos. Dados de 2007, publicados pelo Relatório de Monitorização da RNCCI, referem que o perfil do doente nas Unidades de Cuidados Paliativos é de 67 anos de idade (RNCCI, s.d. in Costa & Othero, 2014), valor numérico que se enquadra na faixa etária supracitada. Ressalve-se que estes dados já não são recentes e que a totalidade dos inquiridos não pertence à Unidade de Cuidados Paliativos, da Instituição B, incluída neste estudo. Os dados mais recentes focam-se nos doentes admitidos na RNCCI entre 1 de janeiro de 2011 e 6 de setembro de 2012 e referem que metade da

amostra apresentava 78 anos ou mais e que 75% tinha 69 anos ou mais (Entidade Reguladora de Saúde, 2013). Seria interessante obter dados concretos assentes na caracterização sociodemográfica dos doentes apoiados em Cuidados Paliativos, pois a RNCCI é mais abrangente e abarca doentes com uma condição distinta.

Mais de metade dos familiares e/ou cuidadores informais enquadra-se na faixa etária dos 40 aos 60 anos. Os dados apresentados são muito semelhantes aos do estudo realizado por Rodriguez (2001). Este autor refere que a idade pode ser um factor agravante no que se refere à sobrecarga dos familiares e/ou cuidadores informais, na medida em que existe uma forte tendência para que estes sintam efeitos físicos relacionados com o esforço.

Resta referir que 61,3% dos profissionais apresenta 40 anos ou uma idade inferior a esta. Segundo dados da Ordem dos Enfermeiros (2012), a maioria dos enfermeiros inscritos nesta Ordem também pertence a grupos etários baixos.

Estado civil e grau de parentesco com os doentes

A grande maioria dos doentes (76,3%) e familiares e/ou cuidadores informais (84,6%) inquiridos é casada ou vive em união de facto, situação idêntica aos indicadores apresentados a nível nacional (Instituto Nacional de Estatística, 2011). De facto, foram os cônjuges (42,3%) que mais responderam aos questionários destinados aos familiares e/ou cuidadores informais. A averiguar pelos dados obtidos, poder-se-á pressupor que são, principalmente, estes familiares que prestam cuidados aos doentes. Em contrapartida, são diversos os estudos que apontam para o facto da maior parte dos cuidadores de pessoas dependentes serem os filhos (Barbosa et al., 2011).

Habilitações literárias

A maioria dos doentes (68,4%) e familiares e/ou cuidadores informais (53,8%) frequentaram o ensino primário ou até ao 3º ciclo de escolaridade. O nível de escolaridade dos familiares e/ou cuidadores informais assenta num aspeto relevante e que necessita de ser tido em conta. A escolaridade pode ter influência no cuidado, na realização de atividades, tais como o auxílio na toma da medicação, acompanhamento do doente a consultas médicas e capacidade para compreender e transmitir orientações médicas (Colomé et al., 2008).

Profissão

Os doentes inquiridos pertenciam maioritariamente ao grupo profissional dos operários, artificies e trabalhadores similares, seguidos do pessoal dos serviços e vendedores. Todos os doentes inquiridos à exceção de dois referiram a sua profissão antes do surgimento e avançar da doença. A alteração do estado de saúde permanente acarreta modificações no seu quotidiano e impossibilita, na maioria das vezes, que o doente continue a sua vida profissional. Em Portugal, a lei nº90/2009 abrange as pessoas em situação de invalidez originada por paramiloidose familiar, doença de *Machado-Joseph*, SIDA, Esclerose Múltipla, doença de foro oncológico, ELA, DP ou DA (Decreto lei nº90/2009). De facto, a grande maioria dos doentes inquiridos enquadra-se num destes quadros patológicos, mais especificamente nas doenças de foro oncológico e na ELA. Por sua vez, no que respeita aos familiares e/ou cuidadores informais, apenas 3,8% refere que é reformado. Este facto pode estar relacionado com a idade dos inquiridos, bem como com a alteração da idade de reforma em Portugal. Visto que a maioria se enquadra na faixa etária dos 40 aos 60 anos, seria expectável que o número de reformados fosse reduzido.

Como supracitado, a maioria dos inquiridos (41,9%) são enfermeiros, seguidos dos assistentes operacionais (29%) e, em menor número, participaram médicos (12,9%) assistentes sociais (6,5%), psicólogos (6,5%) e um fisioterapeuta (3,2%). Estes valores poderão estar relacionados com a constituição e funções das equipas de Cuidados Paliativos em Portugal e, especialmente, as que participaram nesta investigação. Sendo que participaram duas Equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos e que, segundo a legislação, as mesmas devem incluir médicos, enfermeiros e psicólogos (Cardoso et al., 2010) os valores obtidos neste estudo enquadram-se na realidade portuguesa. Acresce-se o facto da Unidade de Cuidados Paliativos, da Instituição B, também ser constituída por estes profissionais o que aumenta o número dos profissionais anteriormente citados. Por sua vez, esta Unidade conta ainda com assistentes operacionais em permanência efetiva, daí 29,0% dos inquiridos referirem esta profissão.

Primeiro contacto com os Cuidados Paliativos

Atentando aos dados recolhidos, é possível referir que 41,9% dos profissionais citam o local de emprego como o primeiro momento em que tiveram contacto com os Cuidados Paliativos. De facto, e como supracitado a abordagem reduzida da temática dos Cuidados Paliativos nos cursos pré-graduados poderá estar na base desta realidade

(Capelas & Neto, 2010; Marques et al. 2009; Barbosa, 2003). Por sua vez, 22 dos inquiridos apresenta formação em CP. Os requisitos das equipas de Cuidados Paliativos delineados pela APCP defendem que, pelo menos, o líder de cada grupo profissional deve possuir formação específica avançada ou especializada e os elementos não líderes deverão deter formação intermédia, embora se aceite, na fase inicial, a formação básica em Cuidados Paliativos (APCP, s.d.b). Para além disso, as Unidades de Cuidados Paliativos devem estar dotadas de recursos que permitam o desenvolvimento de atividades de formação e investigação, tendo um papel e responsabilidade específicos na formação dos vários profissionais que constituem as equipas de Cuidados Paliativos (Plano Nacional dos Cuidados Paliativos, 2004 in Fradique, 2010). De facto, foram vários os assistentes operacionais que mencionaram a formação base em Cuidados Paliativos ministrada pela Unidade da Instituição B. Acrescente-se que o facto de 29,0% dos profissionais serem assistentes operacionais e destes não estarem presentes nas reuniões de equipa, nem possuírem uma formação de base semelhante aos dos restantes profissionais inquiridos, poderá influenciar alguns dos resultados obtidos neste estudo.

Tempo de atuação em Cuidados Paliativos

Quanto ao tempo de atuação em Cuidados Paliativos, importa salientar que a maioria dos profissionais inquiridos (32,2%) se encontra entre os 24 e os 36 meses a trabalhar nesta área do cuidar. Por sua vez, 25,8% trabalha entre os 12 e os 24 meses em Cuidados Paliativos. As percentagens obtidas podem estar relacionadas com o facto dos Cuidados Paliativos em Portugal serem uma atividade relativamente recente (Marques et al. 2009). Acresce-se o facto do número de equipas ser reduzido para a realidade portuguesa e, conseqüentemente, o número de postos de trabalho não ser alargado a muitos profissionais de saúde (Costa & Othero, 2014). Para além disso, e como referido as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos para poderem funcionar necessitam apenas de um médico e um enfermeiro com formação diferenciada neste âmbito; apoio psiquiátrico/psicológico; apoio fisiátrico/fisioterapêutico; apoio espiritual; suporte social e secretariado próprio (Cardoso et al., 2010).

Grau de formação em Cuidados Paliativos

Acrescente-se que dos 22 profissionais com formação em Cuidados Paliativos, dez têm uma pós-graduação, talvez pelo facto de mais recentemente, várias escolas superiores de saúde terem organizado e realizado cursos de pós-graduação com esta temática (Marques et al., 2009). Por sua vez, sete dos profissionais inquiridos apresenta formação básica em Cuidados Paliativos obtida no local de trabalho. De facto, as Unidades de Cuidados Paliativos são responsáveis pela investigação e formação contínua da equipa, nesta área do cuidar.

A atuação de uma equipa especializada em Cuidados Paliativos pode influenciar positivamente, os recursos financeiros despendidos na prestação de cuidados de saúde, diminuindo o tempo de internamento hospitalar (Hearn & Higginson, 1999). De facto, o tempo de internamento apontado pelos doentes inquiridos, incide em menos de um mês. Embora a amostra deste estudo seja reduzido para retirar conclusões acerca deste aspeto, poder-se-ia relacionar os 71,0% de profissionais que detêm formação em Cuidados Paliativos e o tempo de internamento hospitalar reduzido.

Local de apoio da equipa de Cuidados Paliativos

Ao analisar as respostas dos doentes em relação ao local de apoio da equipa de Cuidados Paliativos, pode referir-se que a diferença de percentagem entre os que se encontram em internamento (52,6%) e os de ambulatório (47,4%) não é muito significativa. Como refere um relatório da Entidade Reguladora de Saúde acerca do acesso aos cuidados continuados, *«o acesso de todos os utentes residentes em Portugal Continental a cuidados continuados de saúde de qualidade é prejudicado pela deficiente oferta de Cuidados Paliativos, em particular, e pela inexistência das unidades de ambulatório previstas na legislação (...)»* (Entidade Reguladora de Saúde, 2013).

No que respeita ao testemunho dos familiares e/ou cuidadores informais, o número de doentes em ambulatório (69,2%) é muito superior aos que estão em internamento (30,8%). Este facto poderá estar relacionado com as oportunidades existentes para a aplicação de questionários a familiares e/ou cuidadores informais de doentes internados. Segundo os critérios de qualidade para as Unidades de Cuidados Paliativos, existe permissão de visitas ao doente 24 horas por dia (APCP, 2006). Pensa-se que foram menos as vezes que se conseguiu entrevistar os familiares e/ou cuidadores dos doentes internados, uma vez que os períodos de recolha de dados nem sempre

coincidiam com a visita de um familiar e/ou cuidador informal. Ao invés, e pelo facto dos doentes em ambulatório terem a consulta marcada num horário específico, este processo mostrou-se mais facilitado e conseguiu-se entrevistar os mesmos nesse período temporal. Este pode ser um fator justificativo, do número mais elevado de doentes em ambulatório.

Motivo de apoio da equipa de Cuidados Paliativos

A definição de sintoma pode assentar em tudo aquilo que o doente julga um problema (Pushpangadan & Burns, 1996 in Costa & Othero, 2014). A maioria de doentes (42,1%) e familiares e/ou cuidadores informais (53,9%) citou o controlo de sintomas distintos da dor. Este facto pode estar associado ao maior número de doentes em ambulatório e ao controlo subjacente da dor crónica.

A prevenção e o controlo de sintomas são princípios essenciais na assistência em Cuidados Paliativos (Costa & Othero, 2014). De facto, a prevenção de sintomas em concomitância com o controlo dos mesmos também é citada pelos doentes (34,2%) e pelos familiares e/ou cuidadores informais (30,7%) inquiridos. Segundo Cardoso et al. (2010) os Cuidados Paliativos são prestados com base nas necessidades dos doentes e podem ser introduzidos em fases precoces da doença, sempre que o sofrimento seja intenso e em concomitância com outras terapêuticas. Como supracitado, a reabilitação preventiva pode enquadrar-se numa das formas de antecipar a incapacidade e implementar treino apropriado ao doente, com o intuito de evitar ou atrasar essa mesma incapacidade (Eliova et al., 2011 in Costa & Othero, 2014). Pelo facto do número de doentes com necessidade de controlo de sintomas ser significativo, este indicador poderá indiciar a importância da intervenção do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos e perante determinada patologia (Calheiros & Albuquerque, 2012). Embora sejam poucas as evidências de que a reabilitação tenha um impacto positivo na funcionalidade e no controlo de sintomas em pessoas com cancro terminais e doenças neurológicas progressivas, a experiência clínica e o relato de casos apontam que estes doentes têm ganhos variáveis e 15-82% regressam ao seu domicílio (Costa & Othero, 2014).

Tempo de apoio da equipa de Cuidados Paliativos

De acordo com a RNCCI (s.d.) in Costa & Othero (2014) o perfil do doente nas Unidades de Cuidados Paliativos vai de encontro a uma estadia média de 37 dias na unidade. De facto, a maioria dos doentes que participaram neste estudo (42,0%) é acompanhado há menos de um mês pela equipa de Cuidados Paliativos. Estes dados podem estar relacionados com um maior número de doentes internados (52,6%).

Pelo contrário, e por grande parte dos familiares e/ou cuidadores informais inquiridos ter o seu familiar a ser acompanhado pelos Cuidados Paliativos em ambulatório, mais de metade dos mesmos (57,8%) encontra-se há mais de 12 meses a beneficiar de Cuidados Paliativos. As particularidades das patologias associadas aos Cuidados Paliativos podem ser de árdua resolução, se não existir uma intervenção, convenientemente, especializada (Toner & Shadden, 2012; Costa, 2011). Pelo contrário, o número de patologias crónicas e degenerativas aumentou. Este facto associado ao aumento da esperança média de vida conduz a situações de doença prolongada, incurável e progressiva. Os Cuidados Paliativos apresentam-se como cuidados ativos e totais que surgem como uma atitude face aos problemas decorrentes destas doenças (Chaves et al., 2011), facto que pode justificar as percentagens obtidas.

Valências de apoio em Cuidados Paliativos

Pouco mais do que metade dos doentes (52,6%) e 34,5% dos familiares e/ou cuidadores informais que participaram neste estudo assinalaram a opção “outro”, referindo-se a outras opções que não as que foram colocadas no questionário. Por um lado, este facto pode ser apontado como uma falha ao nível da construção do questionário e das hipóteses integradas. Por sua vez, estes resultados podem evidenciar o número reduzido de profissionais de reabilitação nas equipas de Cuidados Paliativos (Costa & Othero, 2014). São 15,8% os doentes e 30,7% familiares e/ou cuidadores informais inquiridos que afirmam contar com o apoio de Terapia da Fala em regime de ambulatório. Tendo por base o estudo de Costa & Othero (2014) relativamente ao levantamento do número de profissionais de reabilitação nos Cuidados Paliativos, é possível referir que são apenas 22 os profissionais que têm como formação de base a reabilitação (Costa & Othero, 2014). «*Em média, cada equipa é composta por um profissional de reabilitação, dos quais 0,32 dizem respeito a enfermeiros de reabilitação; 0,41 a fisioterapeutas; e 0,03 são fisiatras, Terapeutas da Fala e terapeutas ocupacionais*» (Costa & Othero, 2014, pp. 83). Acrescente-se que 86,4%

destas equipas não possuem nem recorrem a fisiatras, nem a Terapeutas da Fala. Este estudo permitiu ainda compreender que as equipas que contam com profissionais de reabilitação têm profissionais desta área de atuação a exercer as suas funções noutros serviços do hospital (31,8%) ou apenas contam com os profissionais de reabilitação do hospital (31,8%), não pertencendo exclusivamente à equipa de Cuidados Paliativos (Costa & Othero, 2014).

Ainda assim, 42,1% dos doentes inquiridos e 57,6% dos familiares e/ou cuidadores informais afirma contar com o apoio da fisioterapia. Em Portugal, e conforme as suas estruturas e áreas de intervenção, as equipas das Unidades dos Cuidados Paliativos devem incluir um fisioterapeuta, para além de outros profissionais já referidos (Cardoso et al., 2010). As Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos e as Equipas Comunitárias de Suporte de Cuidados Paliativos devem incluir, apoio fisiátrico/fisioterapêutico (Cardoso et al., 2010).

Embora em menor número no panorama dos profissionais de saúde em geral, os profissionais de reabilitação devem ser valorizados e reconhecidos, como parte integrante e fundamental das equipas de Cuidados Paliativos e ser um indicativo de qualidade destas (Costa & Costa, 2014 in Costa & Othero, 2014).

Dificuldades de comunicação

Saliente-se que 55,3% dos doentes inquiridos afirmam apresentar dificuldades em comunicar e que 34,2% assinala a opção “comunico com muita dificuldade”. Por sua vez, 57,7% dos familiares e/ou cuidadores informais também consideram esta dificuldade como uma das primordiais, sendo que a maioria das percentagens (30,8%) recai, igualmente, na opção do questionário supramencionada.

Embora não existam estudos portugueses que foquem a prevalência de dificuldades de comunicação nos Cuidados Paliativos, devido a um problema de fala ou de linguagem, e com os quais se possa comparar resultados, noutros países estas duas variáveis já foram relacionadas e investigadas. A investigação de Jackson et al. (1996) in Costello (2009) permitiu concluir que 27%, de 335 doentes em *hospices*, apresentavam alterações da comunicação. Grande parte destes doentes demonstrava dificuldades na fala e alterações de linguagem ou cognitivas. Atente-se a um outro estudo com doentes de cancro de cabeça e pescoço em Cuidados Paliativos onde foram

encontradas, em 100% dos doentes com traqueostomia, dificuldades de comunicação (Lin, Lin & Liou, 2011).

Dificuldades de deglutição

A percentagem de dificuldades de deglutição apresentada pelos doentes e referida pelos familiares e/ou cuidadores é superior em ambos os grupos, comparativamente às dificuldades de comunicação. Assim sendo, na ótica de 68,5% dos doentes inquiridos as dificuldades de deglutição ocorrem perante líquidos, enquanto que 71,1% afirma apresentar dificuldades na deglutição de alimentos com consistência sólida. Na opinião dos familiares e/ou cuidadores informais, 80,8% dos doentes apresenta dificuldades na deglutição de líquidos e 84,6% dificuldades na deglutição de sólidos. A inexistência de estudos em Portugal que demonstrem a prevalência de dificuldades de deglutição em doentes paliativos, também é uma realidade. Ainda assim, já existem investigações neste âmbito noutros países. Atente-se ao estudo de Hermann & Looney (2001) que pretendeu identificar os sintomas mais comuns dos doentes de um *hospice*, nos últimos sete dias de vida. Estes autores concluíram que 50% da amostra apresentava disfagia. Por sua vez, Martin-Harris et al. (2003) realizaram um estudo, com o intuito de verificar quais os sintomas mais prevalentes nos últimos seis meses de vida dos doentes com cancro de cabeça e pescoço. Dos 93 doentes que participaram no estudo, 45% apresentou disfagia sendo o segundo sintoma mais frequente depois da dor. Roe, Leslie & Drinnan (2007) realizaram uma investigação com o intuito de descrever as características da disfagia em doentes paliativos com doenças malignas, mas sem diagnóstico de cancro de cabeça e pescoço. Os resultados suportam a hipótese de que os doentes com cancro que não afeta a cabeça e o pescoço apresentam, igualmente, um risco de desenvolver sintomas de disfagia orofaríngea.

Embora existam estes estudos, não foi encontrado suporte bibliográfico que realize a distinção entre as dificuldades de deglutição de alimentos líquidos e sólidos nos doentes paliativos. Existem sim, estudos que revelam a afeção mais marcada da deglutição de líquidos ou sólidos, dependendo das estruturas corporais afetadas e da progressão da doença. Na presente investigação, as dificuldades na deglutição de sólidos são mais citadas. Estes dados poderão estar relacionados com o facto da maioria dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais referirem o diagnóstico de ELA, como o motivo da situação clínica atual. Yorkston, Miller & Strand (1995) in Gonçalves

& César (2006), defendem que inicialmente as maiores dificuldades destes doentes prendem-se com a deglutição de sólidos, o aumento de tempo de refeição e necessidades de realizar refeições com porções menores. Ainda assim, o diagnóstico clínico não foi uma das questões incluídas nos questionários deste estudo nem a fase de progressão da doença se estava numa fase inicial ou não, pois o autor acima fala deste tipo de dificuldades numa fase inicial, como tal não se podem retirar ilações sobre este facto.

Influência da qualidade de vida perante dificuldades da comunicação e deglutição

Os distúrbios da comunicação e da deglutição causam um grande impacto na qualidade de vida da pessoa, independentemente da gravidade dos mesmos. Uma avaliação completa e uma intervenção ajustada são fundamentais, mesmo quando os tratamentos curativos já não acarretam benefícios para o doente (Taquemori & Sera, 2008). Realce-se que também não existe em Portugal nenhum estudo que relacione a alteração da qualidade de vida dos doentes em Cuidados Paliativos em detrimento das alterações de comunicação e de deglutição. Assim sendo, nesta investigação importa focar e cruzar a opinião dos três grupos de inquiridos quanto à influência da qualidade de vida diante este tipo de dificuldades.

Influência da qualidade de vida perante dificuldades de comunicação

Primeiramente, importa focar que todos os grupos consideram que as dificuldades de comunicação influenciam, nem que seja, “um pouco” a qualidade de vida destes doentes. Embora, as percentagens mais elevadas de doentes e familiares e/ou cuidadores informais recaiam na opção “não, nada”, a maioria destes inquiridos considera que a qualidade de vida é afetada em detrimento das alterações de comunicação. Mais especificamente, 100% dos profissionais, 65,3% dos familiares e/ou cuidadores informais e 60,5% dos doentes inquiridos considera esta afeção. Acrescente-se que a maioria das percentagens dos profissionais recai na opção “sim, completamente” (67,7%); dos familiares e/ou cuidadores informais nas hipóteses “sim, um pouco” (26,9%) e “sim, muito” (26,9%); e dos doentes no item “não, nada” (39,5%).

Pode-se verificar que os doentes inquiridos são os que menos consideram que as dificuldades de comunicação afetam a sua qualidade de vida. Este facto poderá estar

relacionado com os seus diagnósticos clínicos e com a fase da doença em que se encontram. Os estudos existentes e que relacionam a alteração da comunicação em Cuidados Paliativos centram-se bastante nas patologias de índole cancerígena, nomeadamente, no cancro de cabeça e pescoço. De facto, nenhum dos doentes inquiridos detinha este diagnóstico. Em contrapartida, como mencionado, grande parte dos doentes de ambulatório apresentava doenças neuromusculares e, essencialmente, ELA, o que poderia levar a que as percentagens fossem superiores às obtidas. Para além disso, na maioria das vezes, as capacidades comunicativas tornam-se mais limitadas com o declínio da saúde (Cheville, 2001), o que pode levar a refletir acerca da fase da doença e da sua progressão no momento de aplicação dos questionários.

A percentagem de familiares e/ou cuidadores informais que considera que as dificuldades de comunicação afetam a qualidade de vida dos doentes é ligeiramente superior à dos doentes. Este dado pode estar relacionado com o facto de grande parte dos inquiridos serem familiares e/ou cuidadores informais dos doentes da amostra, podendo-se inferir que o processo de comunicação entre ambos já não é tão eficaz como era antes da doença, mas que ainda se mostra possível. Por sua vez, a opinião quanto à afecção da qualidade de vida é algo muito subjetivo e o significado que é atribuído à doença é idiossincrático (Oliveira, 2009). Para além disto e, tendo em conta que o que une os indivíduos é a sua capacidade de interagir, perante um distúrbio da comunicação, as relações estabelecidas anteriormente pelo doente podem ficar severamente condicionadas (Reis, 2004). Desta forma, e dependendo da forma como a família lida com a progressão rápida da doença e com as alterações que daí advêm, a sua opinião poderá ser distinta quanto à influência da qualidade de vida.

Por fim, a totalidade dos profissionais inquiridos considera que as dificuldades de comunicação afetam a qualidade de vida do doente em Cuidados Paliativos. Primeiramente, estes podem deter esta opinião por já terem prestado cuidados a muitos doentes, com patologias distintas e com particularidades dissemelhantes e de terem lidado com a frustração dos familiares e/ou cuidadores informais perante a dificuldade de comunicar com o ente querido. Por outro lado, os dados obtidos podem refletir a sua vivência nos Cuidados Paliativos e na dificuldade de comunicação com o doente. O estudo de Araújo & Silva (2012b), realizado no Brasil, veio demonstrar que 57,7% dos profissionais não foi capaz de citar uma única estratégia de comunicação verbal e

apenas 15,2% mencionaram cinco sinais ou estratégias não-verbais. Pollens (2004) refere que o Terapeuta da Fala tem um papel fundamental no processo de comunicação entre todos os envolvidos, desenvolvendo estratégias de comunicação que permitam facilitar a tomada de decisões por parte dos doentes; auxiliando no âmbito da proximidade social; assistindo no cumprimento dos objetivos de fim de vida; maximizando a comunicação com a equipa de Cuidados Paliativos, doentes e familiares, no fornecimento, receção e divulgação de informações relacionadas com os cuidados gerais do doente. Uma das opções do Terapeuta da Fala perante dificuldades de comunicação poderá ser a introdução da CAA, sendo que um dos objetivos da mesma é a melhoria da qualidade de vida do seu utilizador (Brownlee & Palovcak, 2007; Murphy, 2004).

Influência da qualidade de vida perante dificuldades de deglutição

Quanto à deglutição, as percentagens obtidas seguem a mesma linha orientadora que na questão anterior. Os profissionais continuam a ser os inquiridos que mais consideram que as dificuldades de deglutição afetam a qualidade de vida dos doentes em Cuidados Paliativos (100%), seguidos dos familiares e/ou cuidadores informais (76,9%) e dos doentes (63,2%). Acrescente-se que a maioria das percentagens dos profissionais recai na opção “sim, completamente” (64,5%); dos familiares e/ou cuidadores informais na hipótese “sim, um pouco” (34,6%); e dos doentes no item “não, nada” (36,8%).

No que concerne à opinião dos doentes inquiridos, pode-se referir que a percentagem dos mesmos é ligeiramente superior à dos que referem que a comunicação afeta a sua qualidade de vida. De facto, também foram mais os doentes que referiram dificuldades de deglutição dos que os que apresentavam dificuldades de comunicação. A obtenção destas percentagens pode estar relacionada com o seu diagnóstico clínico e com a fase de progressão da doença. Embora a alteração das estruturas anatómicas que permitem comunicar sejam comuns às que permitem deglutir, cada doente é um ser único e terá que ser encarado como tal. Desta forma, o grau de perturbação da comunicação pode-se encontrar num patamar distinto do grau de afeção da deglutição, num determinado momento, neste caso no período de aplicação dos questionários. Para além disso, o efeito dos medicamentos, fadiga e fraqueza generalizada podem acarretar dificuldades respiratórias, influenciar a mobilidade da musculatura da fala e alterar as

capacidades de memória e atenção. São muitos os doentes em Cuidados Paliativos que apresentam estas alterações e que se podem repercutir em dificuldades de deglutição (Armstrong, Jans & MacDonald, 2010).

Por sua vez, e no que se refere aos familiares e/ou cuidadores informais, importa mencionar que são, essencialmente, estes que acompanham e que têm conhecimento dos ajustes e estratégias a utilizar no momento das refeições do doente. Como referido, a maioria dos familiares e/ou cuidadores informais inquiridos refere o ambulatório como o local de apoio da equipa de Cuidados Paliativos. Desta forma, são estes os principais elementos no cuidado ao doente, e em caso de disfagia orofaríngea, com os quais os profissionais partilham estratégias. Este conhecimento poderá levar a que considerem que as dificuldades de deglutição afetam, de facto, a qualidade de vida dos seus familiares.

Quanto aos profissionais, são estes que assistem de perto ao processo de doença e que têm um papel decisivo na escolha da via de alimentação preferencial. Para além disso, decerto já contactaram com muitos doentes que referiram que um dos seus últimos desejos recaia na alimentação por via oral. Ao longo desta investigação foram vários os doentes que mencionaram esta vontade. De facto, comer é um ato social que tem intrínsecas atitudes, costumes, protocolos e condutas pessoais. Dificilmente o diagnóstico de disfagia não alterará a qualidade de vida de uma pessoa e não implicará um reajuste da alimentação por via oral. O Terapeuta da Fala deve propor estratégias para promover uma adequada nutrição e hidratação e prazer alimentar, eliminando os riscos de aspiração laringotraqueal e consequentes complicações associadas (Silva, 2007).

Papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos

O tópico que se segue tem particular importância por refletir a opinião dos doentes, profissionais e/ou cuidadores informais e profissionais quanto à integração e papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos em Portugal. Os objetivos do estudo recaíram na análise destes dois aspetos, como tal, será dada ênfase à Terapia da Fala e ao Terapeuta da Fala neste contexto na perspetiva dos inquiridos.

Qual considera ser o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos? – resposta aberta vs. resposta fechada

Como supramencionado, considerou-se importante perceber se existia diferença entre uma pergunta de resposta aberta e resposta fechada, relacionada com o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos. Quanto à questão de resposta aberta, 20 (64,5%) dos profissionais, 15 (57,7%) familiares e/ou cuidadores informais e 14 (36,8%) dos doentes inquiridos, referem a comunicação e a deglutição como as principais áreas de atuação do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos. No que respeita à questão de resposta fechada, 96,8% dos profissionais, 69,2% dos familiares e/ou cuidadores informais e 47,4% dos doentes inquiridos referem o papel deste profissional neste contexto, segundo o que foi encontrado na bibliografia. Como é possível perceber pelas percentagens apresentadas, foi mais fácil para os inquiridos indicar qual o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos quando lhes foram dadas opções de escolha. Este facto pode estar relacionado com o real desconhecimento do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos; com a atribuição do papel do mesmo a um outro profissional; ou com uma possível confusão entre o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos e o que a equipa de Cuidados Paliativos deve garantir aos doentes e familiares e/ou cuidadores informais, segundo a APCP (2006) e o PNCP (2004). Para além disso, pode-se fazer um paralelo com o facto de existirem apenas quatro equipas com profissionais de reabilitação e de uma minoria ser Terapeuta da Fala (Costa & Othero, 2014). Este dado pode ser evidenciado a partir dos 54,8% dos profissionais que afirmaram ter um Terapeuta da Fala na equipa. Os dados remetem para a importância da educação e dos Terapeutas da Fala se darem a conhecer. Esta tarefa mostra-se particularmente difícil, pelo facto do Terapeuta da Fala não fazer parte da equipa e não poder dar a conhecer o seu trabalho junto dos doentes e restantes membros da equipa. Ainda assim, e segundo Roe (2004), após um programa de educação, as vezes que o Terapeuta da Fala é chamado a intervir, aumenta em muito. A título de exemplo, o Terapeuta da Fala poderia participar em formações para instituições de saúde (por exemplo, Agrupamentos de Centros de Saúde e Hospitais), com o intuito de dar a conhecer o seu trabalho. Na Instituição A, teve-se conhecimento que embora a equipa seja constituída apenas pelos elementos incluídos na legislação, são vários os profissionais consultados sempre que se mostra necessário (por exemplo, o nutricionista). Este papel ao ser assumido pelo Terapeuta da Fala poderia ser uma mais-valia para dar a conhecer o seu trabalho e a mostrar evidências da importância do seu

papel. Aliás, mesmo em equipas que já têm Terapeuta da Fala, tal como uma das equipas da Instituição B, seria benéfico que se apostassem em formações ministradas por este profissional. Deste modo, caminhar-se-ia para o total e real conhecimento do papel do Terapeuta da Fala e, possivelmente, promoveria um trabalho interdisciplinar efetivo.

A menor percentagem de inquiridos diz respeito ao grupo dos doentes. Este facto, pode estar associado à baixa escolaridade apresentada, à idade dos mesmos, ou mesmo, à não diferenciação dos grupos profissionais existentes numa instituição de saúde. Para os doentes, muitas vezes, não importa nem é feita a distinção de um médico, um enfermeiro ou outro profissional da área. O vestuário (bata) pode ter influência neste processo, tomando o doente como adquirido que aquele profissional o vai ajudar, independentemente da sua especialidade ou área da saúde a que se dedica.

Verdadeiramente, apenas 64,5% dos profissionais, 57,7% dos familiares e/ou cuidadores informais e 34,2% dos doentes inquiridos apontam o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos nas duas questões. Saliente-se que os 15,8% dos doentes e os 30,7% dos familiares e/ou cuidadores informais inquiridos que afirmam contar com o apoio de Terapia da Fala, conhecem perfeitamente o papel deste profissional por vivenciarem na primeira pessoa este acompanhamento. Estes dados vêm comprovar e realçar a importância efetiva do Terapeuta da Fala ser proativo e mostrar a sua importância no contexto dos Cuidados Paliativos. Para além disso, e sem existir mudanças na legislação e na evolução dos Cuidados Paliativos em Portugal será difícil este trajeto de integração.

Uma outra questão que pode ser mencionada é que os inquiridos que não apontaram o papel do Terapeuta da Fala, o confundiram, maioritariamente, com o fisioterapeuta e com o terapeuta ocupacional. Este facto poderá estar relacionado também com o desconhecimento do papel destes profissionais e com o número reduzido dos mesmos nestas equipas (Costa & Othero, 2014). Caso contrário, possivelmente, 52,7% dos doentes, 30,8% dos familiares e/ou cuidadores informais e 3,2% dos profissionais não atribuiriam o papel do Terapeuta da Fala aos mesmos. Para além disso, esta confusão de papéis recai, essencialmente, entre o papel do fisioterapeuta e do Terapeuta da Fala. Pelo facto de este profissional constar do grupo de profissionais a incluir nas equipas de Cuidados Paliativos e de existirem em maior número que o

Terapeuta da Fala, poderia pressupor que não se obtivessem estes dados. Ainda assim, os fisioterapeutas existentes também não são suficientes e, provavelmente, também necessitarão de mostrar qual a pertinência do seu trabalho em Cuidados Paliativos.

Importância da integração do Terapeuta da Fala na equipa

Quanto à opinião dos três grupos de inquiridos acerca desta questão, importa referir que 88,5% dos familiares e/ou cuidadores informais, 73,7% dos doentes e 38,7% dos profissionais “concorda completamente” com esta integração. Há que atender à discrepância de percentagens entre os vários grupos amostrais, principalmente à dos familiares e/ou cuidadores informais e profissionais.

A percentagem elevada de familiares e/ou cuidadores informais que considera importante a integração de Terapeutas da Fala nos Cuidados Paliativos pode ser explicada pela forma como estes inquiridos vêem os profissionais. A sobrecarga emocional destes familiares e/ou cuidadores informais é grande e o sofrimento que vivenciam é constante (Javier & Montagnini, 2011). Como tal, os profissionais são encarados como os que cuidam e que podem aliviar a preocupação constante que é sentida. Para além disso, estes podem ver o Terapeuta da Fala como mais uma ajuda para o doente em Cuidados Paliativos. Ao longo da investigação, foram vários os familiares e/ou cuidadores informais que demonstraram preocupação e que referiram que os seus entes não tinham apoio da Terapia da Fala e que talvez precisassem.

Por sua vez, a baixa percentagem de profissionais que também “concorda completamente” com a integração do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos pode ser explicada pelos poucos técnicos de reabilitação a integrar estas equipas (Costa & Othero, 2014). Este pode ser um obstáculo para comprovar a importância da integração do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos. Para além disso, são escassos os estudos que existem neste âmbito a nível mundial e que se mostram inexistentes em Portugal. A percentagem de doentes que “concorda completamente” com esta integração é elevada. Este facto pode ser explicado por serem estes os que recebem os cuidados diretos do Terapeuta da Fala. Por sua vez, e no que respeita à concordância com a integração do Terapeuta da Fala na equipa de Cuidados Paliativos, apenas um dos doentes inquiridos não concorda com esta medida. Este defende que o trabalho focado na produção de fala neste tipo de cuidados não é pertinente, nem prioritário. Esta resposta direciona para um desconhecimento do papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos.

Por fim, importa salientar que muitos dos inquiridos referiram que mesmo que não usufruam do apoio deste profissional, os que necessitarem têm todo o direito a vir a beneficiar. Deste modo, referem que a integração do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos deve ser uma realidade dos Cuidados Paliativos em Portugal.

Qual a importância que a Terapia da Fala tem para si?

Primeiramente, importa destacar que esta questão é muito subjetiva e que as respostas obtidas foram distintas, em detrimento das vivências dos inquiridos.

Nesta questão, os profissionais são os que mais atribuem importância à Terapia da Fala. Enquanto os doentes e profissionais e/ou cuidadores informais se centram na necessidade de acompanhamento nesta valência ou não, os profissionais focam-se no trabalho e na essência dos Cuidados Paliativos. Assim, estes últimos destacam os benefícios de ter este elemento na equipa de Cuidados Paliativos (intervenção na comunicação e deglutição no geral; e questões mais específicas, como a partilha de estratégias de comunicação e avaliação/intervenção em pessoas com disfagia). Estes dados podem vir consolidar o que foi referido anteriormente, na medida em que a maioria dos profissionais concorda com a integração do Terapeuta da Fala, embora não assinale a opção “concordo completamente”.

Por sua vez, os doentes e familiares e/ou cuidadores informais referem que o Terapeuta da Fala é importante, baseando-se no acompanhamento que têm ou já tiveram nesta valência. De facto, estes inquiridos são os que mais valorizam o trabalho deste profissional, mencionando as mais-valias deste acompanhamento. São também os que têm mais tópicos de conversa sobre a Terapia da Fala para abordar, pelo facto de se referirem a episódios específicos da sua intervenção e às melhorias que sentiram ou que esperavam sentir. Referem conceitos específicos da área da Terapia da Fala e objetivos que, muitas vezes, se pretendem atingir com estes doentes. Por outro lado, os que não vivenciaram esta experiência referem que, caso necessitassem, talvez a sua opinião fosse mais concisa e se focasse na atuação do Terapeuta da Fala.

Presença do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos

Dos profissionais inquiridos, 54,8% afirma ter um Terapeuta da Fala na equipa e que este se encontra num regime de tempo parcial. Por sua vez, 29,0% dos profissionais afirma partilhar informações com o Terapeuta da Fala “muitas vezes” e 48,4%

considerou que a partilha de informações foi benéfica. De facto, a percentagem de profissionais que referem a presença de Terapeuta da Fala na equipa é baixo. Este dado, e como já foi referido, pode basear-se na não contemplação da inclusão do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, pela legislação portuguesa. Para além disso, estes dados vão de encontro aos valores encontrados por Costa & Othero (2014) supramencionados.

Por sua vez, mais de metade dos profissionais inquiridos afirma partilhar informações “muitas vezes” com o Terapeuta da Fala e que esta partilha foi benéfica, o que poderá indiciar a importância de integrar mais Terapeutas da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos. Os inquiridos referem a *“prestação de melhores cuidados ao doente; a importância de um trabalho efetivo em equipa; e a melhoria da comunicação do doente com os seus interlocutores e da equipa com a mesma”*. Aliás, alguns dos profissionais que não contam com a participação do Terapeuta da Fala na equipa, mencionaram que, quando foi possível, pediram a opinião ao Terapeuta da Fala de outro serviço e esta partilha foi fundamental. Acrescente-se que também foram vários os profissionais que referiram, que a nível hospitalar, é muito difícil pedir a avaliação/colaboração do Terapeuta da Fala e que, em casos específicos, esta teria sido fundamental.

PARTE IV – CONCLUSÃO

A execução de um estudo deste âmbito é frequentemente um motivo de satisfação por parte do investigador e da equipa de orientação que o planeou. Mais ainda, quando este é de índole exploratória e vem dar a conhecer novos dados sobre uma temática e que poderá contribuir para a evolução de uma área específica. Ainda assim, findada a investigação, a sensação de que algo poderia ser feito de outra forma e que a direção seguida poderia ter sido distinta é real. O percurso seguido foi o possível e todas as metas alcançadas mostraram-se uma vitória. Sem dúvida que o fator tempo foi preponderante e decisivo nalgumas das decisões tomadas e no curso da investigação, nomeadamente, na escolha do desenho de estudo.

Os objetivos do estudo foram atingidos, porém seria importante contar com uma amostra de maiores dimensões e a utilização de um tipo de amostragem probabilística. Deste modo, poder-se-ia inferir os resultados obtidos para a população em geral, ainda que tendo sempre em consideração que esta abordagem não é isenta de vieses.

Apesar das limitações apresentadas na discussão metodológica, considera-se este estudo como um contributo válido para a evolução dos Cuidados Paliativos em Portugal e para a valorização do papel do Terapeuta da Fala neste contexto. De facto, foram sensibilizadas e alertadas todas as pessoas que amavelmente participaram nesta investigação acerca da importância dos Cuidados Paliativos e da integração deste profissional na equipa de Cuidados Paliativos. Com efeito, foram vários os inquiridos que perguntaram sobre o porquê da escolha deste tema, o que vem demonstrar a falta de informação e de formação base neste âmbito. A nível internacional, esta é já uma realidade bem consolidada, sendo a presença do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos encarada como uma componente essencial da prática clínica e do cuidar. Em termos educacionais é notória a escassez de informação dos profissionais acerca da importância da integração e papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, o que se reflete nas respostas obtidas e analisadas acima.

O primeiro objetivo deste estudo pretendia analisar a opinião dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca da integração do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos. De acordo com os dados encontrados pode-se afirmar que todos os grupos inquiridos concordam com a integração do Terapeuta da

Fala nos Cuidados Paliativos. Focam a importância da Terapia da Fala de acordo com as vivências atuais/passadas, sendo que todos os doentes, familiares e/ou cuidadores informais que já contaram com este apoio são os que mais valorizam o trabalho deste profissional, mencionando as mais-valias deste acompanhamento. São também os que mais focam objetivos específicos da área da comunicação e da deglutição que foram atingidos e as melhorias que sentiram ou que esperavam sentir com a intervenção deste profissional.

Por sua vez, o segundo objetivo deste estudo pretendia analisar qual a perceção dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais, relativamente ao papel do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos. De acordo com os dados obtidos, os profissionais são os que melhor conhecem o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos, seguidos dos familiares e/ou cuidadores informais e, por fim, dos doentes. As percentagens obtidas refletem um reduzido e efetivo conhecimento do que este profissional pode contribuir para a melhoria dos Cuidados Paliativos e para a promoção da qualidade de vida destes doentes.

Para além disso, foi possível retirar mais algumas ilações a partir dos dados encontrados. Assim sendo, refira-se que a maioria dos profissionais só teve o primeiro contacto com os Cuidados Paliativos no local de emprego. Em contrapartida, neste momento, mais de metade já tem formação na área. Por sua vez, e talvez pelo facto desta ser uma área relativamente recente em Portugal, a maioria dos profissionais inquiridos encontra-se entre os 24 e os 36 meses a trabalhar nesta área do cuidar. A maioria tem Terapeuta da Fala na equipa e partilha muitas vezes informações com o mesmo, considerando esta troca benéfica pelo facto de prestar melhores cuidados ao doente, pela importância de trabalhar em equipa e pela melhoria da comunicação do doente com os seus interlocutores e dos profissionais de saúde com o mesmo. Quanto aos dados clínicos dos doentes pode-se inferir que a grande maioria é acompanhada em ambulatório e que apresentam apoio há mais de 12 meses para controlo de sintomas distintos da dor. Por sua vez, são apenas 30,7% dos familiares e/ou cuidadores informais e 15,8% dos doentes que afirmam contar com o apoio de Terapia da Fala. A maioria dos doentes em Cuidados Paliativos apresenta dificuldades de comunicação e deglutição. Aliás, são mais os doentes que apresentam dificuldades de deglutição do que de comunicação. Acrescente-se que a deglutição de consistências sólidas é a mais

prevalente nesta amostra. Para além disso, importa focar que a qualidade de vida é influenciada em detrimento de alterações de comunicação e de deglutição, na visão destes três grupos amostrais. A deglutição de alimentos é encarada como a mais influenciadora da vida do doente e do seu quotidiano.

Chegando ao fim desta jornada, a vontade sentida incide na continuação desta investigação no futuro. Pensa-se que poderão advir resultados muito aliciantes, com amplos benefícios para os doentes em Cuidados Paliativos, para os seus familiares e/ou cuidadores informais, para os profissionais de saúde e instituições em que exercem e para a sociedade em geral.

Seria interessante apostar na formação das equipas de Cuidados Paliativos de todo o país e dotá-las de maiores conhecimentos sobre a área da Terapia da Fala e do papel do Terapeuta da Fala. Para além disso, poder-se-ia apostar na estruturação de unidades curriculares ou, pelo menos, de pequenos módulos relativos ao tema, de modo a poderem ser abordados na formação base destes profissionais, nos cursos de pós-graduação que estão em efetiva expansão e nas formações realizadas pelas instituições de saúde. Num outro patamar, seria crucial que estes técnicos de saúde dessem a conhecer o seu trabalho no seu contexto de trabalho. Acrescente-se que os Terapeutas da Fala que fazem parte de outros serviços poderiam começar a realizar um trabalho mais frequente junto destes doentes, como consultores de certos casos. Provavelmente com esta experiência de trabalho em equipa, o Terapeuta da Fala começasse a ser contactado mais vezes e recrutado com maior frequência perante alterações da comunicação e da deglutição. Ainda assim, este teria que ser um assunto investigado *a posteriori*, pois embora tenha sido mencionada a escassa comunicação com este profissional, não existem dados que permitam retirar conclusões concretas.

Para a possível concretização destes objetivos seria crucial efetuar, primeiramente, um levantamento mais exaustivo das instituições em que trabalham os Terapeutas da Fala portugueses e compreender qual a opinião dos mesmos acerca deste assunto para encontrar soluções para a divulgação da profissão. Seria, igualmente, interessante entrar em contacto direto com os diretores das instituições que consideraram pertinente a contratualização de Terapeutas da Fala para o contexto dos Cuidados Paliativos e compreender o porquê desta decisão. Para além disso, é fundamental apostar num maior número de publicações científicas e/ou outro suporte

bibliográfico com estudos de caso e experiências do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos em Portugal. A realização de um estudo que comparasse resultados ao nível das dificuldades de comunicação e deglutição de doentes paliativos acompanhados em equipas com e sem Terapeuta da Fala também poderia ser interessante. Desta forma, compreender-se-ia de modo mais claro os resultados que advêm da intervenção deste profissional.

Por fim, é importante referir que este trabalho só foi possível graças ao empenho e dedicação de todos os que contribuíram com a sua inestimável ajuda. Tendo em conta que é através da investigação que se chega ao conhecimento exato dos fenómenos, fica a certeza que muito ficou por estudar e que estas conclusões correspondem apenas a uma pequena contribuição dada.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abiven, M. (2001) *Para uma morte mais humana: Experiências de uma Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos*. Loures, Lusociência.
- Addington-Hall, J., Fakhoury, W. & McCarthy, M. (1998) Specialist palliative care in nonmalignant disease. *Palliative Medicine*, 12 (6), pp. 417- 427.
- Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). (2013) Listagem dos TDT's. [Internet] Disponível em «<http://www.acss.minsaude.pt/DirecçõeseUnidades/RegProfeRegimesTrabalho/TDTListagem/tabid/235/language/pt-PT/Default.aspx>» [Consult. 5 junh 2014].
- Alexander, S., Keitz, S., Sloane, R., & Tlusky, J. (2006) A controlled trial of a short course to improve residents communication with patients at the end of life. In *Academic Medicine*, 81(11), pp. 1008 – 1012.
- Almeida, A.C.P. (2012) *A família em Cuidados Paliativos avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em Cuidados Paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Alvarez, A., Ávila, R. & Carvalho, I. (2001) Reabilitação neuropsicológica na doença de Alzheimer. *rev. Psiq. Clín.* 28 (6), pp. 286-287.
- Alves, E. (2013) A comunicação da equipe de enfermagem com o paciente em cuidados paliativos. *Semina: Ciências Biológicas e da Saúde*, 34 (1), pp. 55- 62.
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2007) *Scope of Practice in Speech-Language Pathology*. [Internet] Disponível em: «www.asha.org/policy» [Consult. 24 junh 2013].
- American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2010) *Fact Sheet for Speech-Language Pathology*. [Internet] Disponível em «<http://www.asha.org/careers/professions/slp.htm>» [Consult 22 jan 2014].
- Araújo, M. T. & Silva, M.J.P. (2007) A comunicação com o paciente em cuidados Paliativos: valorizando a alegria e o optimismo. *Rev Esc Enferm US*, 41(4), 668-674.

- Araújo, M.T. & Silva, M.J.P. (2012a) O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto contexto - enferm.*, 21 (1), pp. 121-129.
- Araújo, M.T. & Silva, M.J.P. (2012b). Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos. *Revista da Escola de enfermagem da USP*, 46 (3) PP.626-632.
- Araújo, M.T. (2011) *Comunicação em Cuidados Paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde*. São Paulo, Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo.
- Ariés, P. (1989). *Sobre a história da morte no Ocidente desde a Idade Média*. Lisboa, Teorema.
- Armstrong, Jans & MacDonald (2010) Parkinson's disease and aided ACC: some evidence from practice. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 35(3), pp. 377-389.
- Ash, S., Moore, P., Vesely, L., & Grossman, M. (2007). The decline of narrative discourse in Alzheimer's disease. *Brain and Language*, 103(1), pp. 181-182.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). (2006) *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos - Recomendações da APCP*. [Internet] Disponível em <http://www.apCuidadosPaliativos.com.pt/diretivasrecomendaesapCuidadosPaliativos/recomendacoes-para-a-implementacao-organizacao-de-servicos-de-cuidados-paliativos.html> [Consult. 27 de junho 2013].
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). (s.d.a) *História*. [Internet] Disponível em <http://www.apCuidadosPaliativos.com.pt/aassociacao/historia.html> [Consult. 22 de junho 2013]
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). (s.d.b) *Equipas de Cuidados Paliativos*. [Internet] Disponível em <http://www.apCuidadosPaliativos.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html> [Consult. 21 de junho 2013]
- Backes, M.T.S., Rosa, L.M., Fernandes, G.C.M., Becker, S.G., Meirelles, B.H.S. & Santos, S.M.A. (2009) Concepts of health/disease along history under the

light of epidemiology and anthropology. *Rev. enferm. UERJ*, 17 (1), pp. 111-117.

- Baerheim, A., Hjortdahl, P., Holen, A., Anvik, T., Fasmer, O. B., Grimstad, H., Gude, T., Risberg, T., & Vaglum, P. (2007) *Curriculum factors influencing knowledge of communication skills among medical students*. [Internet] Disponível em «<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pmcenterz&artid=2089059>» [Consult. 22 junh 2013].
- Barbosa, A. (2003) Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, 38 (166), pp. 35-49.
- Barbosa, A., Cruz, J., Figueiredo, D., Marques, A. & Sousa, L. (2011) Cuidar de idosos com demência, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais, *Revista Psicologia, Saúde & Doenças*, 12 (1), pp. 119-129.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70, Lda.
- Barroso, R.M.S. (2010) *Condições para o desenvolvimento de ações paliativas em unidades de internamento de agudos*. Tese de mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Batista, J.S.N. (2011) *O perfil do Terapeuta da Fala em Portugal*. Universidade de Aveiro.
- Bayés-rusiñol, À., Forjaz, M. J., Ayala, A., Crespo, M. D. C., Prats, A., Valles, E., Petit, C., et al. (2011). Consciencia de disfagia en la enfermedad de Parkinson. *Rev Neurol*, 53 (11), pp. 664–672.
- Bernardo, A., Rosado, J. & Salazar, H. (2010) Trabalho em Equipa, In Barbosa, A. & Neto, I.G. *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Borthwick, S. (2012) Communication impairment in patients following stroke. *Nursing Standard*, 26 (19), pp. 35-41.
- Brandão, L., Parente, M. A., & Peña-Casanova, J. (2008). Turnos e atos de fala do interlocutor de pessoas com doença de Alzheimer. *ReVEL*, 6(11).
- Breitbart, W. & Rosenfeld, B. (1999) Physician-assisted suicide: the influence of psychosocial issues. *Cancer Control*, 6 (2), pp. 146–61.

- Brownlee, A. & Bruening, M. (2012). Methods of Communication at End of Life for the person with amyotrophic lateral sclerosis. *Topics in Language Disorders*, 32(2), pp. 168-185
- Brownlee, A. & Palovcak, M. (2007) The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation*, 22, pp. 445-450.
- Caetano, D.J. (2012). *O Medo da Morte na Idade Média: uma visão coletiva do ocidente*. Belém, LiteraCidade.
- Calheiros, A. & Albuquerque, C. (2012) A vivência da Fonoaudiologia na Equipe de Cuidados Paliativos de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. *Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto*, pp. 94-98.
- Camargo, F. P. D., Ono, J., Park, M., Caruso, P., & Carvalho, C. R. R. (2010) An evaluation of respiration and swallowing interaction after orotracheal intubation. *Clinics*, 65(9).
- Capelas, M.L.V. & Neto, I.G. (2010) Organização de Serviços de Cuidados Paliativos, In Barbosa, A. & Neto, I.G. *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Núcleo de Cuidados Paliativos - Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 785-814.
- Capelas, M.L.V. (2009) *Cuidados paliativos: uma proposta para Portugal*. Lisboa, Cadernos de Saúde.
- Caputo, R.F. (2008) O Homem e suas representações sobre a morte e o morrer: um percurso histórico. *Saber acadêmico*, 6, pp. 73-80.
- Cardoso, A., Bernardo, A., Carvalho, C., Fradique, E., Gonçalves, F., Pires, M., & Vilão, Ó. (2010) *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, pp. 1-49.
- Chaves, J.H.B, Mendonça, V.L.G., Pessini, L., Rego, G. & Nunes, R. (2011) Palliative care in medical practice: bioethical contexto. *Rev. Dor*, 12 (3), pp. 250-255.
- Cheville, A.L. (2001) Rehabilitation of patients with advanced cancer. *Cancer Supplement*, 92 (4), pp. 1039-1048.
- Cheville, A.L. (2005) Cancer rehabilitation. *Semina Oncol*, 32 (2), pp. 219–224.
- Cinocco, D. (2007) The Difficulties of Swallowing at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 10 (2), pp. 506-508.

- Clark, D. (2002) Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*, 324, pp. 905-907.
- Colomé, I., Marqui, A., Jahn, A., Resta, D., Carli, R., Winck, M. & Nora, T. (2011). Cuidar de idosos institucionalizados: características e dificuldades dos cuidadores, *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 13 (2), pp. 306-312.
- Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes/Logopèdes de L'union Européenne (CPLOL). (1999) *1988-1998 10 years of activities*. Paris.
- Costa, A. & Othero, M. (2014) *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.
- Costa, C. & Costa, A. (2014) Panorama dos Cuidados Paliativos em Portugal. Distribuição e Recursos Humanos de Reabilitação In Costa, A. & Othero, M. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.
- Costa, M. (2007) *O terapeuta da fala e a intervenção em pessoas com multideficiência - contributos para a formação*. Tese de mestrado, Universidade do Porto.
- Costa, M.C.P. (2011) *Indicadores de qualidade para a contratualização de Cuidados Paliativos*. Escola nacional de saúde pública.
- Costello, J.M. (2009) Last words, last connections: How augmentative communication can support children facing end of life. *The ASHA Leader*, 15, pp. 8-11.
- Dalemans, R., Heuvel, W., Wade, D. & Witte, L. (2009) Facilitating the participation of people with aphasia in research: a description of strategies. *Clinical Rehabilitation*, 23, pp. 948-959.
- Davies, E. & Higginson, I. (2004) *Palliative Care: The Solid facts*. Copenhagen, World Health Organization.
- Decreto-Lei 56/2009 de 30 de julho. *Diário da República nº 146 – I Série*. Ministério da Justiça. Lisboa.
- Decreto-Lei nº 564/99. *Diário da República Série A 295*. Ministério da Justiça. Lisboa.
- Decreto-lei nº90/2009 *Diário da República*, 1.^a série — N.º 168. Ministério da Justiça. Lisboa.

- Defina, A.P., Massih, D.A. & Mamede, R.C.M. (2004) Relato de experiência da atuação da fonoaudiologia e da psicologia a pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Revista Brasileira de Cirurgia de Cabeça e Pescoço*, 33 (1).
- Doyle D., Hanks G., Chrenney N. & Calman K. (2004) *Oxford textbook palliative medicine*. Oxford, Oxford University Press.
- Ebihara, S., Ebihara, T., Yamasaki, M., & Kohzuki, M. (2011) Stimulating oral and nasal chemoreceptors for preventing aspiration pneumonia in the elderly. *Yakugaku zasshi : Journal of the Pharmaceutical Society of Japan*, 131(12), pp. 1677–1681.
- Eckman, S. & Roe, J.W.G. (2005) Speech and Language therapists in palliative care: what do we offer? *International Journal of Palliative Nursing*, 11(4), pp. 179-181.
- Eisbruch, A., Lyden, T., Bradford, C. R., Dawson, L. a, Haxer, M. J., Miller, A. E., Teknos, T. N., et al. (2002) Objective assessment of swallowing dysfunction and aspiration after radiation concurrent with chemotherapy for head-and-neck cancer. *International journal of radiation oncology, biology, physics*, 53(1), pp. 8-23.
- Emanuel, E., Daniels, E.R. & Fairclough, D.L. (1998) The practice of euthanasia and physician-assisted suicide in the United States: adherence to proposed safeguards and effects on physicians. *JAMA*, 280 (6), pp. 507-513.
- Entidade Reguladora de Saúde. (2013) *Relatório de atividades do Instituto Nacional de Estatística, I.P. e das entidades com delegação de competências do Instituto Nacional de Estatística*. pp. 1-183.
- Fager, S., Beukelman, D.R., Fried-Oken, M., Jakobs, T. & Baker, J. (2011) Access interface strategies. *Assist Technol*, 24 (1), pp. 25-33.
- Fainsinger, E.B.R.L. (1998) Clinical Management of Cachexia and anorexia, In Doyle, D. Han, G.W.C. & MacDonald, N. (2004) *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York, Oxford University Press Inc, pp. 534-548.
- Faria, N. (2013) Portugal não tem cuidados paliativos para crianças. *Jornal Público*. [Internet] Disponível em «<http://www.publico.pt/sociedade/noticia/portugal-nao-tem-cuidados-paliativos-para-criancas-1629761>» [Consult. 27 de mar 2014]

- Faull, C., Caestecker, S., Nicholson, A. & Black, F. (2012) *Handbook of Palliative Care*. New Jersey, John Wiley & Sons.
- Ferreira, A.M. (2010) Cuidados Paliativos e Continuados Pediátricos – Presente e Futuro – Mesa Redonda. *Nascer e Crescer*, 19 (3).
- Ferreira, S.M.F.R. (2009) *Saberes paliativos em diálogo: análise do trabalho em equipa num serviço oncológico de internamento em cuidados paliativos*. Tese de Doutoramento, Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa.
- Feyereisen, P.; Berrewaerts, J.; Hupet, M. (2007). Pragmatic skills em the early stages of Alzheimer’s disease: an analysis by means of a referential communication task. *Int J Lang Commun Disord*, 42 (1), pp.1-17.
- Fortin, M.F. (2000) *O processo de investigação – da concepção à realização*. Lisboa, Lusodidacta.
- Fradique, E.M.S. (2010) *Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos*. Tese de mestrado, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Frost, M. (2001). The role of physical, occupational, and speech therapy in hospice: Patient empowerment. *American Journal Hospice & Palliative Care*, 18 (6), pp. 397- 401.
- Fursland, E. (2005) Finding the words. *Nursing Standart*, 20 (1), pp. 24-25.
- Gil, A.C. (2002) *Como elaborar projetos de pesquisa*. Lisboa, Atlas.
- Goldstein, N.E., Genden, E. & Morrison, R.S. (2008) Palliative care for patients with head and neck cancer: “I would like a quick return to a normal lifestyle”. *JAMA*, 299 (15), pp. 1818-1825.
- Gomes, M.M.S. (2010) *Cuidados Paliativos Pediátricos – o desmoronar de um absurdo*. Tese de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Gonçalves, J.A.S.F. (2006) *A boa morte: Ética no fim da vida*. Tese de mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Gonçalves, M. I. R., & César, S. R. (2006). Disfagias neurogênicas: Avaliação. In K. Z. Ortiz (Ed.), *Distúrbios neurológicos adquiridos: Fala e deglutição*. São Paulo, pp. 258–281.
- Gonçalves, M.J. (2008) Comunicação Alternativa na fonoaudiologia: uma área em expansão. *Revista CEFAC*, 10 (3).

- Guimarães, I. (2013) *Terapia da Fala – Cinco décadas de história em Portugal*. Escola superior de saúde de Alcoitão – Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, pp. 15-143.
- Guinelli A., Aisawara R.K., Konno S.N., Morinaga C.V., Costardi W.L. & Antonio, R.O. (2004) Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em casos de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Rev Assoc Med Bras*, 50 (1), 41-7.
- Gurgel, W.B. (2006) A medicalização do morrer nas políticas de assistência à morte e ao morrer na sociedade ocidental. *Ciências Humanas em Revista - São Luís*, 4 (1), pp. 13-32.
- Hearn, J. & Higginson, I.J. (1999) Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group*, 8 (4), pp. 219-227.
- Hennezel, M. (2002) Acompanhar os últimos instantes da vida. *Revista Sinais Vitais*, 41, pp. 17-18.
- Hermann, C. & Looney, S. (2001) The Effectiveness of Symptom Management in Hospice Patients During the Last Seven Days of Life. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 3 (3).
- Hermes, H.R. & Lamarca, I.C.A. (2013) Palliative care: an approach based on the professional health categories. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18 (9), pp. 2577-2588.
- Hiss, S.G., Strauss, M., Treole, K., Stuart, A. & Boutilier, S. (2004). Effects of age, gender, bolus volume, bolus viscosity, and gustation on swallowing apnea onset relative to lingual bolus propulsion onset in normal adults. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 47 (3), pp. 72-83.
- Hopkinson, J.B., Hallett, C.E. & Luker, K.A. (2003) Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44 (5), pp. 525–533.
- Hsiao, J.L., Evan, E.E. & Zeltzer, L.K. (2007) Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 5, pp. 355–365.

- Hulley, S., Cummings, S., Browner, W., Grady, D., Hearst, N. & Newman, T. (2007) *Designing Clinical Research - An Epidemiologic Approach*. Lippincott, Williams & Wilkins.
- Humbert, I. A., McLaren, D. G., Kosmatka, K., Fitzgerald, M., Johnson, S., Porcaro, E., Kays, S., et al. (2010). Early deficits in cortical control of swallowing in Alzheimer's disease. *J Alzheimers Dis.*, 19 (4), pp. 1185 - 1197.
- Instituto Nacional de Estatística, I.P. (INE). (2011) *Indicadores Sociais*. pp. 15-215.
- Instituto Nacional de Estatística. (2011) [Internet] Disponível em «http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaquas&DESTAQUESdest_boui=211394338&DESTAQUESmodo=2» [Consul 18 junh 2014].
- International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP). (1995) Guidelines for Initial Education in Logopedics (Speech/Language Pathology/Therapy, Orthophony). *Folia Phoniatr Logop*, 47, pp. 269-301.
- Javier, N.S.C. & Montagnini, M.L. (2011) Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (5), pp. 638-648.
- Jorge, L. (2014) Reabilitação em Cuidados Paliativos In Costa, A. & Othero, M. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.
- Kagan, A. & Simmons-Mackie, N. (2010) Communication strategies used by 'good' versus 'poor' speaking partners of individuals with aphasia". *Aphasiology*, 13, pp. 807-820.
- Kalache, A., Vera, R.P. & Ramos, L.R. (1987) Crescimento da população idosa no brasil: transformações e consequências na sociedade. *Revista Saúde Pública*, 21 (3), pp. 225-233.
- Kalia, M. (2003). Dysphagia and aspiration pneumonia in patients with alzheimer's disease. *Metabolism*, 52 (10), pp. 36–38.
- Karagiannis, M. J. P., Chivers, L., & Karagiannis, T. C. (2011). Effects of oral intake of water in patients with oropharyngeal dysphagia. *BMC geriatrics*, 11 (1), pp. 9.
- Kruse M.H.L., Vieira, R.W., Ambrosini, L., Niemeyer, F. & Sílvia, F.P. (2007). Cuidados Paliativos: uma experiência. *Revista HCP*, 27 (2), pp. 69-73.

- Lacerda, A.F. (2012) A importância dos Cuidados Paliativos em Pediatria. *Acta Pediátrica Portuguesa*, 43 (5), pp. 100-101.
- Laine, M., Laakso, M., Vuorinen, E., & Rinne, J. (1998). Coherence and informativeness of discourse in two dementia types. *Journal of Neurolinguistics*, 11 (1), pp. 79-87.
- Lambert H. (2012) The allied health professional's role in assisting medical decision making at the end of life. *Top Lang Disord*, 32, pp. 119-136.
- LeJeune, J.B. & Gunter, C. (2007) *The Role of Speech-Language Pathology Services in Terminal Care*. A paper presented at the annual convention of the American Speech-Language-Hearing Association.
- Levendag, P. C., Teguh, D. N., Voet, P., Est, H. van der, Noever, I., Kruijf, W. J. M. de, Kolkman-Deurloo, I.-K., et al. (2007) Dysphagia disorders in patients with cancer of the oropharynx are significantly affected by radiation therapy dose to the superior and middle constrictor muscle: A dose effect relationship. *Radiother Oncol*, 85, pp. 64–73.
- Levy, A., Dominguez-Gasson, L., Brown, E. & Frederick, C. (2004) Managing dysphagia in the adult approaching end of life: Technology at end of life questioned. *The ASHA Leader*.
- LIDL. (2013) Campanha de setembro 2013. [Internet] Disponível em «[http://imoveis.lidl.pt/Cuidados Paliativoss/rde/xchg/SID-B5544E46-90E39CCD/lidl_pt/hs.xsl/39070.htm](http://imoveis.lidl.pt/Cuidados_Paliativoss/rde/xchg/SID-B5544E46-90E39CCD/lidl_pt/hs.xsl/39070.htm)» [Consult. 7 de outubr 2013]
- Lin Y.L., Lin I.C. & Liou J.C. (2011) Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine* 14 (5), pp. 556-559.
- Lin, Y.L., Lin, I.C. & Liou, J.C. (2011) Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (5), pp. 556-559.
- Machado, A. & Brêtas, A. (2006) Comunicação não-verbal de idosos frente ao processo de dor. *Rev Bras Enferm*, 59 (2), 129-133.
- Machado, K.D.G, Pessini, L. & Hossne, W.S. (2007) A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Bioethikos - Centro Universitário São Camilo*, 1 (1), pp. 34-42.

- Maciel, M.G.S. (2007) Juramento do Paliativista. *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. [Internet] Disponível em «<http://www.apCuidadosPaliativos.com.pt/outrosdocumentos/juramento-do-paliativista.html>» [Consult. 27 de junho 2013].
- Maciel, M.G.S. (2008). Definições e princípios, In Oliveira, R.A. *Cuidado Paliativo*, São Paulo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, CREMESP.
- Mack, J., Hilden, J., Watterson, J., Moore, C., Turner, B. & Grier, H. (2005) Parent and Physician Perspectives on Quality of Care at End of Life in Children With Cancer. *J Clin Oncol*, 23 (36), pp. 9155-9161.
- Macmillan, K., Hopkinson, J., Peden, J., & Hycha, D. (2000). *Como cuidar dos nossos: Um guia prático sobre cuidados em fim de vida*. Lisboa: AMARA e Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian de Lisboa.
- Magalhães, S.B. & Franco, A.L.S. (2012) Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 64 (3), pp. 94-109.
- Malmkjaer, K. (2002) *The Linguistics Encyclopedia*. London, Routledge.
- Marchesan, I.Q. (1999) Deglutição – Normalidade, In Furkim, A.M. & Santini, C.S. ed *Disfagias Orofaríngeas*. São Paulo, Profono.
- Marques, A.L., Capelas, M.L., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I.G., Tavares, M. & Sapeta, P. (2009) O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, 14 (152), pp. 32 - 38.
- Martin-Harris, B., Brodsky, M.B., Price, C.C., Michel, Y. & Walters, B. (2003) Temporal coordination of pharyngeal and laryngeal dynamics with breathing during swallowing: single liquid swallows. *Journal of Applied Physiology*, 94 (5), pp. 35-43.
- Matos, E., Pires, D.E.P. & Campos, G.W.S. (2009) Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. *Rev Bras Enferm*, 62 (6), pp. 863-869.
- Mattelart, A. & Mattelart, M. (2006) *História das teorias da comunicação*. São Paulo, Loyola.

- McGonigel, M. (1994) *The transdisciplinary team – A model for family-centered early intervention*. Baltimore, Paul H. Brooks.
- Medeiros, L.A. & Lustosa, M.A. (2011) A difícil tarefa de falar sobre a morte no hospital. *Ver. SBPH, 14* (2), pp. 202-227.
- Mendes, J., Silva, L.J. & Santos, M.J. (2012) Cuidados Paliativos Neonatais e Pediátricos para Portugal - Um desafio para o século XXI. *Acta Pediátrica Portuguesa, 43* (5).
- Minosso, J.S.M. (2011) *Declínio Funcional e Reabilitação em Cuidados Paliativos: uma revisão integrativa*, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Mitra, J.K., Mishra, S. & Bhatnagar, S. (2006) Advanced head & neck cancer: care beyond cure. *Journal of Pain, Symptom Control & Palliative Care, 4* (2).
- Monteleoni, C. (s.d.). *The Speech Pathologist and Swallowing Studies* [Internet] Disponível em «[http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FasTerapia da FalaactsIndex/ff_128.htm](http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FasTerapia_da_FalaactsIndex/ff_128.htm)» [Consult 26 julh. 2013]
- Mourão, M. (2014) *Terapia da Fala no Hospital do Mar* In Costa, A. & Othero, M. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.
- Murphy, J. (2004) “I prefer contact this close”: perceptions of AAC by people with motor neurone disease and their communication partners. *Augment Altern Commun., 20* (4), pp. 259–271.
- Neto, I.G. (2006) Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos, In Barbosa, A. *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I.G., Aitken, H. & Paldrom, T. (2004) *A Dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais, Pergaminho.
- Neto, I.G., Paldrom, T. & Atkin, H. (2004) A dignidade e o sentido da vida. Uma reflexão sobre a nossa existência. Lisboa, Edições Pergaminho.
- O’Kane, L. & Groher, M. (2009) Oropharyngeal dysphagia in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. *Revista CEFAC, 11* (3), pp. 499-506.

- Oliveira, D. (2009) A intervenção do terapeuta da fala na afasia e na pessoa com afasia, In Peixoto, V. & Rocha, J. ed. *Metodologias de intervenção em Terapia da Fala*, Porto, Universidade Fernando Pessoa.
- Ordem dos Enfermeiros. (2012) *Dados Estatísticos 2000 – 201* [Internet] Disponível em «http://www.ordemenfermeiros.pt/membros/Documents/OEDados%20Estatisticos_2000_2011.pdf» [Consult. 9 jan 2014].
- Ordem dos Enfermeiros. *Membros* [Internet] Disponível em «<http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/acoeres/membros/Paginas/default.aspx>» [Consult. 9 jan 2014].
- Organisation Mondial de la Santé - OMS (1990). *Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs*. Genève.
- Peduzzi, M. (2001) Equipe multiprofissional em saúde: conceito e tipologia. *Rev Saúde Pública*, 1 (35), pp. 103-109.
- Pelegrini, P., Santos, D.C.C.S., Bitar, S.C., Odierna, M.T.A. & Ribeiro, M.I. (2010) *Condutas fonoaudiológicas alimentares estabelecidas para idosos institucionalizados*. Anais do IV congresso internacional de cuidados paliativos: Educar para paliar, Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC), São Paulo.
- Pereira, S. M. (2010) *Cuidados Paliativos – confrontar a morte*. Lisboa, Universidade Católica Editora, pp. 1-18.
- Pinto, A. C. (2009) O papel do fonoaudiólogo na equipe de cuidados paliativos, In Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC) ed. *Manual de Cuidados Paliativos*, Rio de Janeiro.
- Pitts, T., Troche, M., Mann, G., Rosenbek, J., Okun, M. S., & Sapienza, C. (2010) Using voluntary cough to detect penetration and aspiration during oropharyngeal swallowing in patients with Parkinson disease. *Chest*, 138(6), pp. 1426–1431.
- Pollens, R. (2004) Role of the speech-language pathologist in palliative hospice care. *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), pp. 694–702.

- Portugal, Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Despacho n.º 101/2006 de 6 junho, publicado em Diário da República n.º 109, I série A, de 22 de maio de 2006
- Pozo, R., Rivas, N., Lapeira, J. N., Rodríguez, M. R. & Cazorla R. (2006). Satisfacción familiar relacionada com un equipo domiciliário de cuidados paliativos. In *Medicina Paliativa*, 13 (1), pp. 130.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). (2010) *O que é a RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados?* [Internet] Disponível em «<http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/Paginas/ARede.aspx>» [Consult. 24 junh 2013]
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). (2010) *A nossa missão* [Internet] Disponível em «<http://www.rncci.min-saude.pt/umcci/Paginas/ANossaMissao.aspx>» [Consult. 22 junh 2013]
- Reis, V. (2004) *A pessoa com afasia e a família: um caminho a percorrer juntos*. Porto, Escola Superior de Tecnologia de Saúde do Porto.
- Rodrigues, I. (2014) O papel do Terapeuta da Fala numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal In Costa, A. & Othero, M. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.
- Rodriguez, B. E. (2001) Cuidadores Informais: necesidades y ayudas. *Revista de Enfermería*, 24 (3).
- Roe, J.W.G. & Leslie P. (2010) Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 12 (4), pp. 304-308.
- Roe, J.W.G. (2004) Towards the end of life: The development of a hospice based palliative care service. *Bulletin, The Royal College of Speech and Language Therapists*, pp. 12-13.
- Roe, J.W.G., Leslie, P. & Drinnan, M.J. (2007) Oropharyngeal dysphagia: The experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. *Palliative Medicine*, 21, pp. 567–574.
- Romero, C. M., Marambio, A., Larrondo, J., Walker, K., Lira, M., Tobar, E., Cornejo, R., et al. (2010) Swallowing Dysfunction in Nonneurologic. *Chest*, 137, pp. 1278–1282.

- Sachs, G. A., Shega, J. W., & Cox-hayley, D. (2004). Barriers to excellent end-of-life care for patients with dementia. *J Gen Intern Med*, 19, pp. 1057–1063.
- Salt, N. & Robertson, S.J. (1998) A hidden client group? Communication impairment in hospice patients. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 33, pp. 96-101.
- Salt, N., Davies, S. & Wilkinson, S. (1999) The contribution of speech and language therapy to palliative care. *European Journal of Palliative Care*, 6, pp. 126-129.
- Santiago-Palma, J. & Payne, R. (2001) Palliative care and rehabilitation. *Cancer*, pp. 1049-1052.
- Santini, C. S. (2004). Disfagia neurogênica. In A. M. Furkim & C. S. Santini (Eds.), *Disfagias Orofaríngeas* (2.a ed., pp. 19 - 34). Carapicuíba, SP: Pró-fono.
- Santoro, P. P., Furia, C. L. B., Forte, A. P., Lemos, E. M., Garcia, R. I., Tavares, R. A., & Imamura, R. (2011) Otolaryngology and speech therapy evaluation in the assessment of oropharyngeal dysphagia: a combined protocol proposal. *Braz J Orothynology*, 77 (2), pp. 201–213.
- Santoro, P.P. (2008) Disfagia orofaríngea: panorama atual, epidemiologia, opções terapêuticas e perspectivas futuras. *Revista CEFAC*, 10 (2).
- Santos, J.L. & Bueno, S.M.V. (2010) A questão da morte e os profissionais de enfermagem. *Revista Enfermagem UERJ*, 18, pp. 484-487.
- Sapeta, P. & Lopes, M. (2007) Cuidar em fim de vida: fatores que interferem no processo de interação enfermeiro doente. *Revista Referencia*, 4, pp. 35-60.
- Saupe, R., Cutolo, L.R.A., Wendhausen, A.L.P. & Benito, G.A.V. (2005) Competência dos profissionais de saúde para o trabalho interdisciplinar. *Interface - Comunicação, saúde e educação*, 9 (18), pp. 521-536.
- Schramm, F.R. (2002) Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (1), pp. 17-20.
- Serôdio, J. (2014) Conceitos Principais de Reabilitação – Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. In Costa, A. & Othero, M. (2014). *Reabilitação em Cuidados Paliativos*. Loures, Lusodidacta.

- Shaker, R., Belafsky, P.C., Postma, G.N. & Easterling, C. (2013) *Principles of Deglutition: A Multidisciplinary Text for Swallowing and its Disorders*. Springer.
- Silva, E.P. & Sudigursky, D. (2008). Conceções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*, 21 (3), pp. 504-508.
- Silva, M.J.P. (2008) *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. São Paulo, Loyola.
- Silva, R.G. (2007) A eficácia da reabilitação em disfagia orofaríngea. *Pró-Fono*, 19 (1), pp. 123-130.
- Skoretz, S. A., Flowers, H. L., & Martino, R. (2010). The Incidence of Dysphagia Following Endotracheal Intubation : A Systematic Review. *Chest*, 137, pp. 665–673.
- Smithard, D. G., O’Neill, P. a, England, R. E., Park, C. L., Wyatt, R., Martin, D. F., & Morris, J. (1997). The natural history of dysphagia following a stroke. *Dysphagia*, 12(4), pp. 188–93.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (2002) Guia de criterios de calidad en cuidados paliativos. [Internet] Disponível em «<http://www.seCuidadosPaliativos.com/guiaCuidadosPaliativos/index.php?acc=dos>» [Consult. 10 junho 2013].
- Sommerman, A. (2006) *Inter ou Transdisciplinaridade? Da fragmentação disciplinar ao novo diálogo entre os saberes*. São Paulo, Coleção Questões Fundamentais da Educação.
- Souza, A.S. & Saran, D.S. (2012) A Comunicação como ferramenta de apoio a pacientes terminais. *Comunicação & Mercado/UNIGRAN*, 1 (3), pp. 8-14.
- Staudt, D.T. (2008) A interdisciplinaridade em atenção básica à saúde. *Bol Saúde*, 22 (1), pp. 75-84.
- Support Principal Investigators (1995) A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. *Journal of the American Medical Association*, 274 (20), pp. 1591-1598.
- Taquemori, L.Y. & Sera, C.T.N. (2008) Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade - Interface Intrínseca: equipe multiprofissional In Oliveira,

R.A. *Cuidado Paliativo*, São Paulo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, CREMESP.

- Taquemori, L.Y. (2008) Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade – Fonoaudiologia In Oliveira, R.A. *Cuidado Paliativo*, São Paulo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, CREMESP.
- Timmermans, S. (2005) Death brokering: constructing culturally appropriate deaths. *Sociology of Health & Illness*, 7 (27), pp. 993-1013.
- Toner, M. A. & Shadden, B.S. (2012) End of life: An overview. *Top Lang Disord*, 32, pp. 111-118.
- Troche, M. S., Okun, M. S., Rosenbek, J. C., Musson, N., Fernandez, H. H., Rodriguez, R., Romrell, J., et al. (2010). Aspiration and swallowing in Parkinson disease and rehabilitation with EMST: a randomized trial. *Neurology*, 75 (21), pp. 1912–199.
- Twycross, R. (2003) *Cuidados Paliativos*. Lisboa, Climepsi Editores.
- Vadeboncoeur, C.M., Splinter, W.M., Rattray, M., Johnston, D.L. & Coulombe, L. (2010) A paediatric palliative care programme in development: trends in referral and location of death. *Archives of Disease in Childhood*, 95 (9), pp. 686-689.
- Vieira, D.O. & Monteiro, E. (2008) A intervenção dos terapeutas da fala na área oncológica. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde*, 5, pp. 248-259.
- Villanueva, P. B., Izcue, M. A., Yoldi, M. C., Equillor, M. S., Huarte, I., José, B. S., Tejada, C., Ugalde, M. J., & Goñi, L. (2006). Necessidades de cuidados en los pacientes de cuidados paliativos. In *Medicina Paliativa*. 13 (1), pp 106 – 107.
- Yamadura, K., Kitagawa, J., Kurose, M., Sugino, S., Takatsuji, H., Mostafaezur, R. M., Zakir, a H., et al. (2010). Neural Mechanisms of Swallowing and Effects of Taste and Other Stimuli on Swallow Initiation. *Biol. Pharm. Bull.*, 33 (11), pp. 1786–1790.

ANEXOS

Anexo I – Questionário dos Doentes

(Idêntico nos três questionários)

INTRODUÇÃO

O presente questionário surge no âmbito da Tese do 4º Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina do Porto, realizado pela investigadora Cláudia Barriguinha.

A temática da investigação centra-se na presença do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos.

Os objetivos do estudo são: analisar a opinião dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais acerca da integração do Terapeuta da Fala nas equipas dos Cuidados Paliativos e analisar qual a perceção dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais, relativamente ao papel do Terapeuta da Fala nas equipas de Cuidados Paliativos.

Pressupostos a reter:

- Deverá ser honesto e sincero nas suas respostas.

Agradecendo, desde já, a sua colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

Cláudia Barriguinha

(Cláudia Barriguinha)

(Idêntico nos três questionários)

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo: O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos

Será garantida a confidencialidade de todos os dados recolhidos, sendo o seu uso restrito ao âmbito da referida investigação.

Eu	abaixo	assinado,
<hr/>		
compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas pela investigadora Cláudia Isabel Francisco Barriguinha.		
Declaro ter sido informado(a) sobre os objetivos do estudo de investigação acima mencionado, assim como dos propósitos do questionário, sabendo que em nada me poderá prejudicar.		
Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.		
Assim, aceito responder ao questionário apresentado e autorizo o tratamento da informação de forma anónima a confidencial, para os fins mencionados.		

Em caso de dúvida, não hesite em contactar-me.

Telemóvel: 919095982

E-mail: claudiabarriguinha@gmail.com

Data: ____ / _____ / 2014

Assinatura do participante:

(para o inquirido)

(Idêntico nos três questionários)

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo: O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos

Será garantida a confidencialidade de todos os dados recolhidos, sendo o seu uso restrito ao âmbito da referida investigação.

Eu	abaixo	assinado,
<hr/>		
<p>compreendi a informação que me foi dada, tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas pela investigadora Cláudia Isabel Francisco Barriguinha.</p> <p>Declaro ter sido informado(a) sobre os objetivos do estudo de investigação acima mencionado, assim como dos propósitos do questionário, sabendo que em nada me poderá prejudicar.</p> <p>Sei que posso recusar-me a participar ou interromper a qualquer momento a participação no estudo, sem nenhum tipo de penalização por este facto.</p> <p>Assim, aceito responder ao questionário apresentado e autorizo o tratamento da informação de forma anónima a confidencial, para os fins mencionados.</p>		

Em caso de dúvida, não hesite em contactar-me.

Telemóvel: 919095982

E-mail: claudiabarriguinha@gmail.com

Data: ____ / _____ / 2014

Assinatura do participante:

(para os investigadores)

QUESTIONÁRIO

**O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos:
perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e
equipa de profissionais envolvidos**

Este questionário está dividido em três partes. A parte 1 está relacionada com os seus dados pessoais, a parte 2 com os dados de saúde e a parte 3 procura conhecer a sua opinião relativa ao Terapeuta da Fala.

PARTE 1 – DADOS PESSOAIS

Género: (coloque um X na resposta correta)

Feminino ___ Masculino ___

Idade: _____ anos

Estado civil: (coloque um X na resposta correta)

Solteiro/a ___

Casado/a ou em união de facto ___

Separado/a ou divorciado/a ___

Viúvo/a ___

Habilitações literárias: (coloque um X na resposta correta)

Sem escolaridade ___

Ensino Primário ou até 3º ciclo ___

Ensino Secundário ___

Ensino Superior ___

Profissão: _____

PARTE 2 – DADOS RELATIVOS À SUA SAÚDE

1| Neste momento: (coloque um X na resposta correta)

Está internado ___ Recebe apoio de uma equipa de Cuidados Paliativos domiciliária ___

2| Por que motivo? _____

3| Há quantos tempo está a ser acompanhado por uma equipa de Cuidados Paliativos? _____

4| É acompanhado em: (coloque um X na resposta correta)

Terapia da Fala ___ ___ Fisioterapia Terapia Ocupacional ___

Nutrição ___ Outro ___ Qual? _____

5| Neste momento, tem dificuldades em comunicar? (coloque um X na resposta correta)

Comunico sem dificuldades	Comunico com alguma dificuldade	Comunico com muita dificuldade	Não consigo comunicar	Não sei

6| As dificuldades em comunicar que apresenta condicionam a sua qualidade de vida? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Não, nada	Sim, um pouco	Sim, muito	Sim, completamente	Não sei

7| Neste momento, tem dificuldades em engolir saliva e água? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Engulo sem dificuldades	Engulo com alguma dificuldade	Engulo com muita dificuldade	Não consigo engolir	Não sei

8| Neste momento, tem dificuldades em engolir carne ou outros alimentos sólidos? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Engulo sem dificuldades	Engulo com alguma dificuldade	Engulo com muita dificuldade	Não consigo engolir	Não sei

9| As dificuldades que apresenta em engolir alimentos líquidos e/ou sólidos condicionam a sua qualidade de vida? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Não, nada	Sim, um pouco	Sim, muito	Sim, completamente	Não sei

PARTE 3 – DADOS RELATIVOS AO TERAPEUTA DA FALA

1| Qual considera ser o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos?

2| O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

	Conhece as condições socioeconómicas do doente e dos seus familiares para que lhes possa oferecer informações e orientações legais; deve avaliar a rede de suporte social dos envolvidos; e conhecer e estabelecer uma rede intra-institucional.
	Melhora a capacidade de deglutição (ato de “engolir”), adaptando-a e preservando, sempre que possível, o prazer da alimentação por via oral (“pela boca”); restabelece ou adapta a comunicação, auxiliando o doente na sua integração social e familiar.
	Discute qual a terapia nutricional mais indicada, avaliando os seus riscos e benefícios.
	Mantém a amplitude do movimento, conserva e/ou melhorar as capacidades do andar, dos autocuidados e da funcionalidade; favorece a higienização; e favorece a respiração, bem como outras funções fisiológicas, a partir de posturas confortáveis.
	Promove a autonomia, identificando e intervindo nas atividades significativas para o quotidiano do doente, aproveitando as suas capacidades e criando projetos a serem realizados.

3| Considera importante haver Terapeuta da Fala numa equipa de Cuidados Paliativos? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Discordo completamente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo completamente

4| Qual a importância que a Terapia da Fala tem para si?

Anexo II – Questionário dos Familiares e/ou Cuidadores Informais

QUESTIONÁRIO

**O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos:
perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e
equipa de profissionais envolvidos**

O presente questionário encontra-se dividido em três partes. A parte 1 está relacionada com os seus dados pessoais, a parte 2 com os dados de saúde do seu familiar e a parte 3 procura conhecer a sua opinião relativa ao Terapeuta da Fala.

PARTE 1 – DADOS PESSOAIS

Género: (coloque um X na resposta correta)

Feminino ___ Masculino ___

Idade: _____ anos

Estado civil: (coloque um X na resposta correta)

Solteiro/a ___

Casado/a ou em união de facto ___

Separado/a ou divorciado/a ___

Viúvo/a ___

Habilitações literárias: (coloque um X na resposta correta)

Sem escolaridade ___

Ensino Primário ou até 3º ciclo ___

Ensino Secundário ___

Ensino Superior ___

Grau de parentesco com o doente em Cuidados Paliativos: (coloque um X na resposta correta)

Esposo/esposa ___

Filho/a ___

Neto/a ___

Outro: ___ Qual? _____

Profissão: _____

PARTE 2 – DADOS RELATIVOS À SAÚDE DO SEU FAMILIAR

1| Neste momento, o seu familiar: (coloque um X na resposta correta)

Está internado ___ Recebe apoio de uma equipa de Cuidados Paliativos domiciliária ___

2| Por que motivo? _____

3| Há quantos dias está a ser acompanhado por uma equipa de Cuidados Paliativos? _____

4| O seu familiar é acompanhado em: (coloque um X na resposta correta)

Terapia da Fala ___ Fisioterapia ___ Terapia Ocupacional ___

Nutrição ___ Outro ___ Qual? _____

5| Neste momento, considera que o seu familiar tem dificuldades em comunicar?
(coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Comunica sem dificuldades	Comunica com alguma dificuldade	Comunica com muita dificuldade	Não consegue comunicar	Não sei

6| As dificuldades em comunicar que o seu familiar apresenta condicionam a qualidade de vida do mesmo? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Não, nada	Sim, um pouco	Sim, muito	Sim, completamente	Não sei

7| Neste momento, o seu familiar tem dificuldades em engolir saliva e água?
(coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Engole sem dificuldades	Engole com alguma dificuldade	Engole com muita dificuldade	Não consegue engolir	Não sei

8| Neste momento, o seu familiar tem dificuldades em engolir carne ou outros alimentos sólidos? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Engole sem dificuldades	Engole com alguma dificuldade	Engole com muita dificuldade	Não consegue engolir	Não sei

9| As dificuldades em engolir alimentos líquidos e/ou sólidos que o seu familiar apresenta condicionam a qualidade de vida do mesmo? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Não, nada	Sim, um pouco	Sim, muito	Sim, completamente	Não sei

PARTE 3 – DADOS RELATIVOS AO TERAPEUTA DA FALA

1| Qual considera ser o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos?

2| O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

	Conhece as condições socioeconómicas do doente e dos seus familiares para que lhes possa oferecer informações e orientações legais; deve avaliar a rede de suporte social dos envolvidos; e conhecer e estabelecer uma rede intra-institucional.
	Melhora a capacidade de deglutição (ato de “engolir”), adaptando-a e preservando, sempre que possível, o prazer da alimentação por via oral (“pela boca”); restabelece ou adapta a comunicação, auxiliando o doente na sua integração social e familiar.
	Discute qual a terapia nutricional mais indicada, avaliando os seus riscos e benefícios.
	Mantém a amplitude do movimento, conserva e/ou melhorar as capacidades do andar, dos autocuidados e da funcionalidade; favorece a higienização; e favorece a respiração, bem como outras funções fisiológicas, a partir de posturas confortáveis.
	Promove a autonomia, identificando e intervindo nas atividades significativas para o quotidiano do doente, aproveitando as suas capacidades e criando projetos a serem realizados.

3| Considera importante haver Terapeuta da Fala numa equipa de Cuidados Paliativos? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Discordo completamente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo completamente

4| Qual a importância que a Terapia da Fala tem para si?

Anexo III – Questionário dos Profissionais

QUESTIONÁRIO

**O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos:
perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e
equipa de profissionais envolvidos**

Este questionário está dividido em duas partes. A parte 1 está relacionada com os seus dados pessoais, a parte 2 com os dados de saúde do doente e a parte 3 procura conhecer a sua opinião relativa ao Terapeuta da Fala.

PARTE 1 – DADOS PESSOAIS

Género: (coloque um X na resposta correta) Feminino ___ Masculino ___	Idade: _____ anos
Profissão: _____	Qual a instituição onde se formou? _____
O seu primeiro contacto com os Cuidados Paliativos foi: (coloque um X na resposta correta) Na faculdade ___ Com um familiar ___ Leu sobre o assunto ___ Outro: ___ Qual? _____	Há quanto tempo trabalha em Cuidados Paliativos? _____ Possui formação específica na área? (coloque um X na resposta correta) Sim ___ Não ___ Se sim, qual? _____
Trabalhar com doentes em Cuidados Paliativos foi a sua primeira opção? (coloque um X na resposta correta) Sim ___ Não ___	A sua equipa tem Terapeuta da Fala? (coloque um X na resposta correta) Sim ___ Não ___ A tempo: (coloque um X na resposta correta) Inteiro ___ Parcial ___ Outro: ___ Qual? _____

PARTE 2 – DADOS RELATIVOS À SAÚDE DO DOENTE

1| Considera que as dificuldades em comunicar condicionam a qualidade de vida dos doentes? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Não, nada	Sim, um pouco	Sim, muito	Sim, completamente	Não sei

2| Considera que as dificuldades em deglutir condicionam a qualidade de vida dos doentes? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Não, nada	Sim, um pouco	Sim, muito	Sim, completamente	Não sei

PARTE 3 - DADOS RELATIVOS AO TERAPEUTA DA FALA

1| Qual considera ser o papel do Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos?

2| O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

	Conhecer as condições socioeconómicas do doente, cuidadores e familiares, com o intuito de oferecer informações e orientações legais, burocráticas e de direitos; avaliar a rede de suporte social dos envolvidos; conhecer e estabelecer uma rede intra-institucional.
	Maximizar a capacidade de deglutição, adaptando-a e preservando, sempre que possível, o prazer da alimentação por via oral; restabelecer ou adaptar a comunicação, promovendo estratégias facilitadoras da comunicação e/ou estruturando sistemas de suporte à mesma.
	Discute qual a terapia nutricional mais indicada, avaliando os seus riscos e benefícios.
	Manter a amplitude do movimento; conservar e/ou melhorar as capacidades de locomoção, autocuidado e funcionalidade; propiciar a higienização e evitar de complicações como úlceras de pressão; favorecer a respiração e outras funções fisiológicas, a partir de posturas confortáveis.
	Criar possibilidades de promoção da autonomia, compreendendo as atividades significativas no quotidiano do doente, como possibilitadoras de experiências de potência, permitindo o resgate de capacidades remanescentes e gerando projetos a serem realizados.

3| Considera importante a integração do Terapeuta da Fala numa equipa dos Cuidados Paliativos? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Discordo completamente	Discordo	Nem concordo nem discordo	Concordo	Concordo completamente

(se respondeu, na PARTE 1, que não existia Terapeuta da Fala na sua equipa profissional, avance para a última questão da PARTE 3)

4| Perante alterações da comunicação e/ou deglutição com que frequência partilhou informação clínica com o Terapeuta da Fala? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

<i>Nunca</i>	<i>Poucas vezes</i>	<i>Algumas vezes</i>	<i>Muitas vezes</i>	<i>Bastantes vezes</i>

5| Considera que a informação partilhada foi benéfica? (coloque um X na resposta que lhe parece mais indicada)

Sim ___ Não ___

Porquê? _____

6| Gostaria que me contasse qual a importância que a valência de Terapia da Fala tem para si, nomeadamente em que é que esta poderá ser benéfica para a equipa profissional, para os doentes e respetivos familiares.

Anexo IV – Parecer da Comissão de Ética do Hospital Central Escolar

ASSUNTO: Trabalho Académico -- Mestrado - "O terapeuta da fala nos Cuidados Paliativos - Perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos" - N/ REF.º 384/13(224-DEFI/331-CES

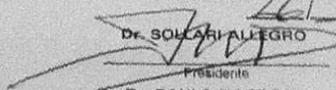
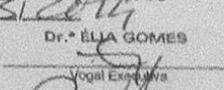
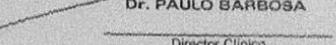
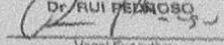
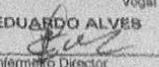
O Conselho de Administração do [REDACTED] autoriza a realização do estudo de investigação acima mencionado nesta Instituição, na Equipa Intra-Hospitalar Cuidados Paliativos, sendo Investigador(a), a aluna da Faculdade de Medicina da UP, Cláudia Isabel Francisco Barriguinhas.

O estudo de investigação foi previamente analisado pela Comissão de Ética para a Saúde e pelo Gabinete Coordenador de Investigação do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do [REDACTED], bem como pela Direção Clínica, tendo obtido Parecer Favorável.

Cumprimentos,

Autorizado

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO

 Dr. SOL CARVALHO ALLEGRO Presidente	 Dr.ª ELIA GOMES Vogal Executiva
 Dr. PAULO BARBOSA Director Clínico	 Dr. RUI PEDROSO Vogal Executivo
 Enf.º EDUARDO ALVES Enfermeiro Director	

Em todas as eventuais comunicações posteriores sobre este estudo é indispensável indicar a nossa ref.º

Anexo V - Parecer da Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde



INFORMAÇÃO

N.062/2014, de 6 de janeiro

CA
DAU
2014/07/18

De: Maria Luiza Lopes- Comissão de Ética

Para: Sr.ª Presidente do CA- Dr.ª Dorinda Calha

C/C:

Act 03/2014
Doc. 56

ASSUNTO: "O terapeuta da fala nos Cuidados Paliativos- perspectiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos".

PARECER
 O CA concorda e aprova a candidatura de mestreanda ao Conselho de Administração da Universidade do Porto, para aplicação de questionários, no âmbito da tese de dissertação subordinada ao tema: "O terapeuta da fala nos Cuidados Paliativos- perspectiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos".
 2014, 01/08
 Dorinda Calha
 Presidente do Conselho de Administração

DESPACHO/DELIBERAÇÃO
 O CA concorda e aprova a candidatura de mestreanda ao Conselho de Administração da Universidade do Porto, para aplicação de questionários, no âmbito da tese de dissertação subordinada ao tema: "O terapeuta da fala nos Cuidados Paliativos- perspectiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos".
 2014, 07, 23
 Dorinda Calha
 José Carlos Freixinho
 Joaquim Araújo
 Jorge F. Soares
 António José Enaves Miranda

A discente do mestrado em Cuidados Paliativos, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Claudia Isabel Francisco Barriguinha, solicitou autorização ao Conselho de Administração da [redacted], para a aplicação de questionários, no âmbito da tese de dissertação subordinada ao tema: "O terapeuta da fala nos Cuidados Paliativos- perspectiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos".
 Encontrando-se reunidos todos os elementos para que seja proferido parecer, a Comissão de Ética, analisou o projecto do estudo em questão, cumprindo informar o seguinte:

A Comissão de Ética em reunião, procedeu à análise de toda a documentação e metodologia a aplicar no presente estudo e deliberou o seguinte:
 O objectivo do projecto, apresenta relevância e pertinência, a qual se encontra devidamente descrita no seu enquadramento, bem como na introdução que antecede a descrição do projecto do estudo.
 De facto, no momento actual em que os Cuidados Paliativos assumem particular importância, encontrando-se já os resultados da sua actividade evidenciados com inegáveis vantagens para os doentes e familiares, cremos que a inclusão da terapia da fala de forma mais frequente, atendendo ao seu contributo nas sequelas supra descritas, aumentaria a eficácia nas intervenções multidisciplinares efectuadas. Assim, dados os poucos estudos na matéria, é interessante poder-se aferir da perspectiva da população aqui em estudo, e da sua visão no âmbito da temática apresentada.
 A mestranda, quanto aos aspectos legais e éticos, apresenta ainda modelo de consentimento informado, o qual, embora não descreva como seria desejável, por escrito, toda a informação que certamente será dada verbalmente, parece-nos conter os aspectos essenciais, sendo certo que o facto de estar tudo escrito, também nunca dispensaria a explicação verbal, bem como a aferição do *feed back* da informação que foi transmitida ao participante.
 Por outro lado, os questionários, não contêm questões que violem a ética ou a legalidade.
 Nesta sequência, a Comissão de Ética, por que se encontram reunidos e descritos de forma clara e objectiva e, porque a metodologia não viola a ética e a legalidade, e, ressaltando-se a importância do estudo, delibera emitir parecer favorável e, consequentemente propõe que seja autorizada a recolha de informação através da aplicação dos questionários à população alvo do [redacted] que vier a ser incluída pela investigadora, sendo este instrumento necessário à execução do estudo de final de curso subordinado ao tema: "O terapeuta da fala nos Cuidados Paliativos- perspectiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos."

É tudo quanto cumpre informar
 MARIA LUIZA LOPES
 Responsável do Serviço Jurídico e Contentioso