



**Licenciatura em**

Terapia da Fala

---

**Tipo de Trabalho**

Relatório de Investigação

---

**Título do Trabalho**

Cuidados Paliativos e Enquadramento do Terapeuta da Fala

---

**Elaborado por**

Sara Prazeres

---

**Nº de estudante**

200992021

---

**Orientado por**

Ana Paula Vital, Professor-Adjunto, Mestre

---

**Barcarena,**   julho   (mês)   2013   (ano)

# CUIDADOS PALIATIVOS E ENQUADRAMENTO DO TERAPEUTA DA FALA

Sara Prazeres N° 200992021

---

## RESUMO

Os cuidados paliativos são uma necessidade reconhecida e definem-se como ativos, tendo em atenção as necessidades e não o diagnóstico do utente, abrangendo as áreas física, psicossocial e espiritual do utente. Este trabalho deve ser realizado por uma equipa interdisciplinar, considerando os profissionais adequados, proporcionando tratamentos específicos da área e tendo em consideração as áreas transversais de intervenção. O terapeuta da fala pode contribuir intervindo nas áreas físicas e psicossociais, centrando a sua ação na pessoa/família e outros profissionais, proporcionando o aumento da saúde e bem-estar, nas áreas da comunicação e alimentação. **Objetivos:** caracterizar o contexto dos cuidados paliativos, relativamente às instituições que se conhece já terem prática (s) de prestação de cuidados na área dos cuidados paliativos; caracterizar a equipa interdisciplinar; caracterizar o terapeuta da fala enquanto membro da equipa interdisciplinar, nos cuidados paliativos e, finalmente, identificar as ações do terapeuta da fala, nos cuidados paliativos. **Métodos:** este é um estudo de caráter exploratório, descritivo e transversal. A amostra é constituída por 3 instituições que prestam cuidados paliativos, sendo que nenhuma delas tem terapeuta da fala (à data da aplicação do instrumento de recolha de dados - maio de 2013). Foi realizado um instrumento de recolha de dados (Prazeres e Vital, 2013) constituído por três partes: (1) dados referentes ao inquirido responsável de equipa dos cuidados paliativos ou a um elemento da direção; (2) dados referentes à instituição; (3) dados e questionário dirigido ao terapeuta da fala da equipa de cuidados paliativos, caso existisse. **Resultados:** As instituições: (1) realizam a referenciação dos utentes maioritariamente através do serviço médico; (2) dividem-se entre instituição hospitalar, instituição não-hospitalar e cuidados de saúde primários; (3) encontram-se maioritariamente inseridas na RNCCI. Todas as instituições dispõem de uma equipa específica de Cuidados Paliativos, sendo que: (1) o médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social são profissionais presentes em todas; (2) a área mais pertinente de atuação é o controlo de sintomas; (3) as atividades da equipa comuns a todas as instituições são o apoio ao luto, apoio à família e cuidados domiciliários. **Discussão/Conclusões:** os cuidados paliativos são uma área relativamente recente em termos da sua organização em

rede, sendo notável o processo de entrada e adaptação à RNCP, das instituições. Neste contexto devem englobar-se aspetos de teor prático e emocional. A intervenção deve ser interdisciplinar e direcionada para o aumento do potencial físico, psicológico, social e espiritual do utente e família. A terapia da fala como profissão mantém em aberto um caminho a percorrer e ações a desenvolver.

**Palavras-Chave:** Cuidados Paliativos; Trabalho de Equipa; Terapia da Fala; Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos; Comunicação nos Cuidados Paliativos e Alimentação nos Cuidados Paliativos.

---

### **Abstract**

Palliative care is a recognized need, being defined as active. They focus on the patient's needs and not on the patient's diagnosis, covering physical, psychosocial and spiritual areas. This work must be done by an interdisciplinary team, covering the appropriate professionals that provide specific treatments and emotional aspects. The speech therapist can contribute by intervening in the physical and psychosocial areas, focusing his action on the person/family and other professionals, providing the improvement of health and well being, in alimentation and communication areas. **Goals:** characterize the palliative care context, relatively to the institutions that are known as providers of care in the area of palliative care; characterize the interdisciplinary team; characterize the speech therapist as member of the interdisciplinary team in palliative care and finally, identify the speech therapist actions, in palliative care. **Methods:** this is an exploratory, descriptive and transverse study. The sample consists in 3 institutions that provide palliative care and none of them has speech therapist (when the application of the data collection instrument – may 2013). It was made a data collection instrument (Prazeres e Vital, 2013) constituted by three parts: (1) data related to the responsible for palliative care team participant or a direction element; (2) data related to the institution; (3) data and questionnaire directed to speech therapist of the palliative care team. **Results:** The institutions: (1) make the patient's referral through the medic service; (2) are divided between hospital institutions, non-hospital institutions and primary healthcare; (3) are mostly insert in the RNCCI. All institutions have a specific palliative care team, that: (1) are constituted by physician, nurse, psychologist and social assistant; (2) consider the symptoms control as the most important area; (3) consider bereavement support, family support and home care as the

most important activities. **Discussion/Conclusions:** Palliative care is a relatively recent area in the terms of the network organization and the institutions are entering and adapting to the RNCP. This context should cover up practical and emotional content. The intervention must be interdisciplinary and directed to the improvement of the patient and family physical, social and spiritual potential. Speech therapy as a profession keeps an open way to travel actions to develop.

**Keywords:** Palliative Care; Teamwork; Speech Therapy on Palliative Care; Communication on Palliative Care and Feeding in Palliative Care.

## 1. INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos não estão limitados a cuidados prestados em condição eventualmente fatal, sendo essa a maior diferença entre pessoa em situação de cuidados paliativos e pessoa em situação terminal (Pallipedia, 2009c). A pessoa em situação de cuidados paliativos depara-se com uma doença incurável e ameaçadora de vida, e por isso, encontra-se a receber tratamentos de saúde direcionados para o alívio dos sintomas e a pessoa em situação terminal é toda aquela que se encontra perante uma condição pré-morte e que pode ou não receber cuidados de saúde.

Estes cuidados não são somente dirigidos a faixas etárias mais envelhecidas, sendo que são destinados a toda a pessoa, independentemente da idade, que necessite deste tipo de cuidados especializados. Assim, são cuidados que podem ser prestados desde a neonatologia até à geriatria. Podem ainda ser considerados cuidados de reabilitação, no sentido da manutenção das competências ainda mantidas, mesmo em fase terminal de vida.

Os cuidados paliativos são uma necessidade reconhecida que funciona através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce e tratamento das incapacidade ao nível físico, psicossocial e espiritual, tendo como objetivo atribuir maior funcionalidade e autonomia aos utentes (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012). Estes cuidados definem-se como ativos e interdisciplinares, tendo por base a evolução da doença, centrando-se nas necessidades e não nos diagnósticos dos utentes passando por disponibilizar o mais básico conceito de cuidar (Galriça, 2003 citado por Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009; Organização Mundial de Saúde, 2003 citado pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos, s.d.).

Graças a novas técnicas médicas e terapêuticas, a vida pode ser prolongada não só no tempo mas também na qualidade proporcionada pelos profissionais de saúde. Através dos progressos significativos da medicina e da melhoria das condições de vida, houve um aumento exponencial da esperança média de vida. Antigamente, a morte era frequentemente causada por doenças de natureza infecciosa, sendo que, com o avançar da tecnologia foi possível curar doenças com alto índice de mortalidade. Na atualidade, a morte é mais comum no final de doenças de foro crónico (Neto *et al.*, 2004). Perante esta nova realidade surgiu a necessidade de prestação de cuidados especializados, e assim surgiram os cuidados paliativos.

O seu aparecimento teve efeito na década de 60, tanto em Inglaterra como nos Estados Unidos da América, com o objetivo de contrariar a desumanização na morte que ocorria nos hospitais, especialmente quando a cura da doença, já não era considerada como primeira opção, sendo que estes cuidados eram primeiramente direcionados para o momento pré-morte ou para a fase agónica. Em Portugal, estes cuidados surgiram por volta dos anos 90, com o serviço de medicina paliativa do Hospital do Fundão, na unidade de tratamento da dor crónica D. Eva Nunes Correia, fundada pelo serviço de anestesiologia, com camas de internamento para utentes com doenças crónicas avançadas (Marques *et al.*, 2009; Fradique, 2010).

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) (Decreto-Lei nº 101/2006, 6 de junho de 2006), surgiu como proposta para um “novo modelo organizacional, sendo formada por um conjunto de estabelecimentos públicos e privados, que prestam cuidados continuados de saúde e apoio social. As unidades de cuidados paliativos são unidades de internamento, com espaço físico próprio, cuja localização é normalmente num hospital. Desta forma, poderá haver maior acompanhamento, tratamento e supervisão clínica dos doentes que se encontram em situação clínica complexa e de sofrimento. Os pacientes deverão cumprir critérios de inclusão como serem portadores de doença severa e/ou avançada, incurável e/ou progressiva, nos termos designados no Programa Nacional de Cuidados Paliativos presente no Plano Nacional de Saúde (RNCCI, 2010). A RNCCI apresenta como objetivo geral a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência (Apêndice I).

A rede abrange Unidades de Internamento Convalescença (UIC), integradas nos hospitais de agudos como: Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR), articuladas com o hospital de agudos; Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM), com espaço físico próprio, ou Unidades de Cuidados Paliativos (UCP), preferencialmente integradas num Hospital. Abrange Unidades de ambulatório (UA), como unidades de dia e promoção da autonomia; equipas hospitalares, de gestão de altas intra-hospitalares em cuidados paliativos (equipas multidisciplinares nos hospitais de agudos) e ainda, equipas domiciliárias, de cuidados continuados integrados (cuidados de saúde primários) ou comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

A Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) (Decreto-Lei nº 52/2012, 5 de setembro de 2012) surge no âmbito da “consagração do direito e regulação do acesso dos cidadãos

aos cuidados paliativos, definindo a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos”, permitindo a autonomização destes cuidados. A RNCP surge como uma rede de prestação de cuidados a pessoas com doenças graves ou incuráveis, integrada no Serviço Nacional de Saúde com o objetivo geral de prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e/ou patologia, se encontrem numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e/ou progressiva (Apêndice I). Através desta nova rede, a admissão dos doentes a precisar de tratamento passa a ser determinada pelos serviços médicos onde estes são assistidos, ao contrário do que decorria anteriormente, uma vez que os doentes teriam que passar por uma avaliação intermédia, de forma a integrar a RNCCI (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012) (Figura 1).

As equipas de cuidados paliativos podem ser denominadas por: (1) equipas locais de cuidados paliativos de carácter multiprofissional, integrante e contratualizadas com a RNCP, estando articuladas entre si e com a coordenação regional ou outras unidades funcionais do Sistema Nacional de Saúde (SNS) que podem realizar ações paliativas, de acordo com orientação técnica; (2) equipas intra-hospitalares de suporte que estão integradas na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição ou que funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento e, por fim, (3) equipas domiciliárias de suporte que podem estar integradas numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na RNCCI, dispondo de recursos específicos (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2013) (Apêndice II).

Os cuidados paliativos, em Portugal, dividem-se através de níveis de diferenciação: os cuidados paliativos de nível I estruturam-se através de equipas móveis sem internamento próprio, mas com espaço físico para intervir. Neste nível, é prestado apoio nas situações de maior complexidade e a equipa é de carácter multidisciplinar, sendo composta pelo menos, pelo médico, enfermeiro, assistente social e secretária; Os cuidados paliativos de nível II são prestados em unidades de internamento próprio ou através do domicílio, por equipas de carácter multidisciplinar e diferencial que intervém de forma direta, garantindo disponibilidade e apoio durante 24 horas. A equipa multidisciplinar possui formação específica em cuidados paliativos e, para além de médicos e enfermeiros, incluem igualmente técnicos, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual. Neste nível, existem entre 10 a 15 camas e cada equipa domiciliária tem a seu cargo entre 10 e 15

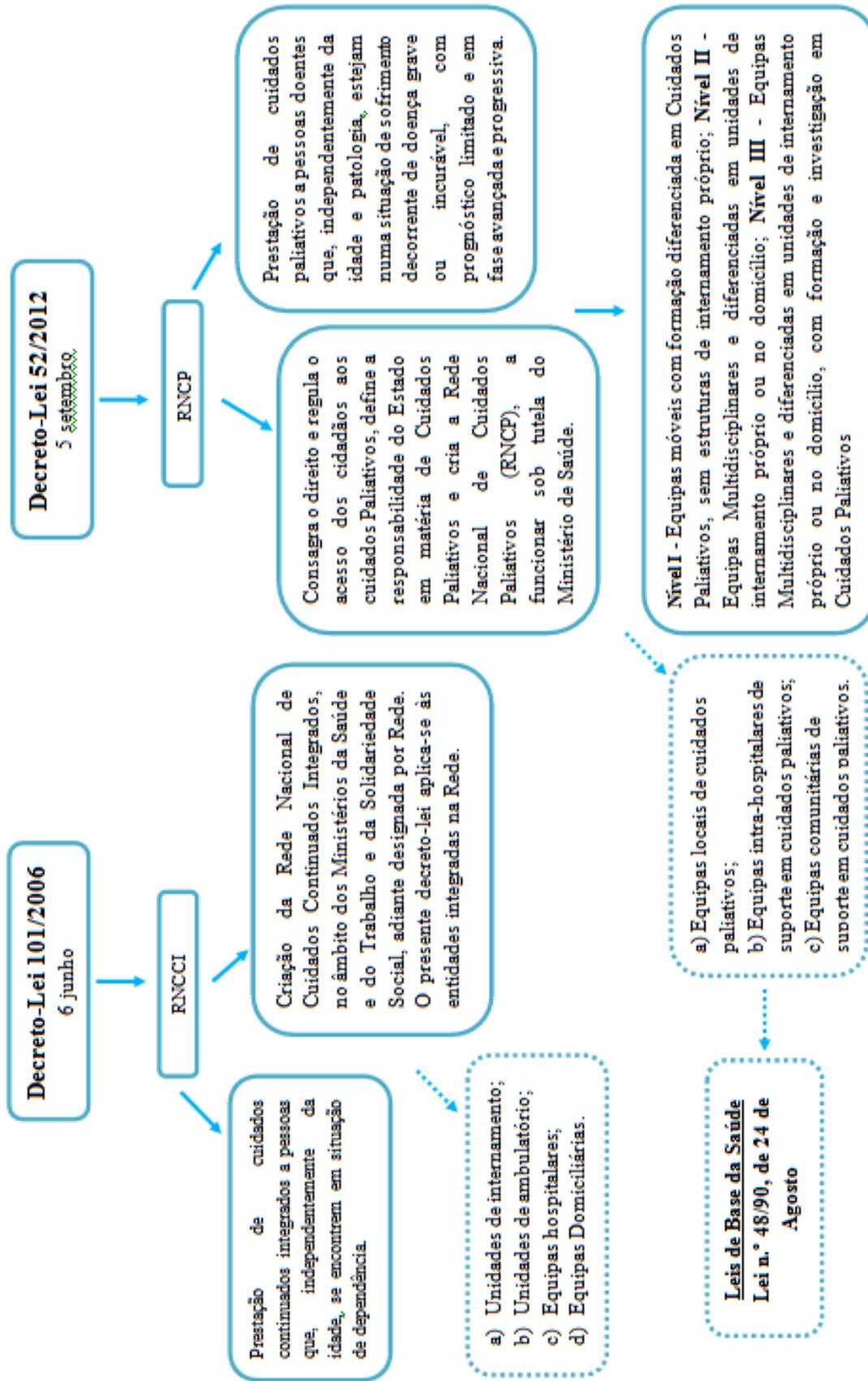
utentes. Assim, a equipa é constituída pelo menos, por médicos, enfermeiros e auxiliares de ação médica, que asseguram a visita diária e assistência efetiva durante todos os dias da semana, incluindo urgências noturnas. Por último, os cuidados paliativos de nível III estão dotados de recursos que permitem o desenvolvimento de atividades de formação e investigação, tendo um papel e responsabilidade específicos na formação dos vários profissionais que constituem as equipas multidisciplinares de cuidados paliativos (Plano Nacional dos Cuidados Paliativos, 2004 citado por Fradique, 2010).

A prática dos cuidados paliativos deve seguir princípios como: a unidade recetora de cuidados ser constituída somente pelo utente e família, sendo que os mesmos não devem ser considerados unidades separadas; a vida e a morte devem ser encaradas como processos naturais; a doença é uma causa de sofrimento a diminuir; o doente é uma pessoa e não uma doença; cada paciente tem os seus próprios valores e prioridades; o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que devem ser apoiadas tanto ao nível técnico como humano; a fase final da vida conclui momentos de reconciliação e crescimento pessoal; não se dispõe da vida do ser humano, sendo que a morte não pode ser antecipada ou adiada, contando que a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica, não devem ser implementados; o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do paciente devem ser abordados de forma integrada.

Dispõem como base, o acompanhamento, a humanidade, a compaixão, a disponibilidade e o rigor técnico e científico; deve ser sempre procurado, o bem-estar do utente, até ao fim de vida; estes cuidados só são prestados se a família e o utente aceitarem; o utente tem o direito de escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado até à morte; baseiam-se na diferenciação e na interdisciplinaridade (adaptado de Organização Mundial de Saúde, 2003 citado por Direção Geral de Saúde, 2005) (Apêndice I).

A unidade de cuidados paliativos deve contemplar componentes como: afirmar a vida e considerar a morte um processo normal; não apressar ou adiar a morte; proporcionar alívio na dor e de outros sintomas graves; integrar os aspetos fisiológicos e psicológicos dos cuidados de saúde; oferecer um sistema de suporte de forma a ajudar os pacientes a viver o mais ativos possível até à morte; oferecer um sistema de suporte para ajudar a família durante a doença do utente e para a perda do mesmo. Assim sendo, existem quatro áreas pilares, na intervenção em cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Pollens, 2004).

Figura 1. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e Rede Nacional de Cuidados Paliativos : quadro conceptual



Através da *Task Force* em Educação devem ser considerados diversos níveis de formação (níveis A, B e C) para a participação e intervenção numa unidade de cuidados paliativos (Apêndice II), sendo que “a articulação entre a dimensão pessoal e profissional da formação, a articulação entre a dimensão social e coletiva do exercício do trabalho, bem como a relação complexa entre saberes teóricos e saberes construídos na ação, constituem dimensões muitas vezes ignoradas” (Associação Europeia de Cuidados Paliativos, s.d. citado por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012; Canário, 1998 citado por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012).

O nível A de formação refere-se a “graduação básica pré-graduada para futuros profissionais durante a sua formação profissional básica”; “graduação básica pós-graduada para profissionais que prestam cuidados em serviços gerais de saúde” mas que se podem confrontar com situações que necessitem de uma abordagem paliativa. O nível B, refere-se a “graduação avançada dirigida a profissionais que trabalham em serviços de cuidados paliativos ou em serviços gerais onde desempenham funções de referência em cuidados paliativos”; “profissionais que frequentemente se confrontem com situações de cuidados paliativos”. O nível C refere-se a “graduação especialista direcionada para profissionais que são responsáveis por unidades de cuidados paliativos ou exerçam consultadoria”; “profissionais que contribuam ativamente para a formação e investigação em cuidados paliativos” (Associação Europeia de Cuidados Paliativos, s.d. citado por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012) (Apêndice III).

A Lei de Bases da Saúde estabelece os “requisitos indispensáveis ao desempenho de funções e os direitos e deveres dos profissionais de saúde, designadamente os de natureza deontológica, tendo em atenção a relevância social da sua atividade; a política de recursos humanos para a saúde visa satisfazer as necessidades da população, garantir a formação, a segurança e o estímulo dos profissionais, incentivar a dedicação plena, evitando conflitos de interesse entre a atividade pública e a atividade privada, facilitar a mobilidade entre o sector público e o sector privado e procurar uma adequada cobertura no território nacional; o Ministério da Saúde organiza um registo nacional de todos os profissionais de saúde, com exclusão daqueles cuja inscrição seja obrigatória numa associação profissional de direito público. Assim, a inscrição obrigatória referida no número anterior é da responsabilidade da respetiva associação profissional de direito público e funciona como registo nacional dos

profissionais nela inscritos, sendo facultada ao Ministério da Saúde sempre que por este solicitada” (Apêndice IV).

Os utentes em cuidados paliativos são vítimas de doenças variadas, com sintomas variados e por isso, é fundamental a existência de uma equipa multidisciplinar (complementaridade de atuação entre diferentes especialidades profissionais) ou interdisciplinar (definição e assunção de objetivos comuns, orientadores das atuações, entre os profissionais da equipa de prestação de cuidados), na prestação destes cuidados. De forma a prestar um serviço de qualidade e atender às necessidades do utente e da família, os cuidados paliativos devem ser prestados por uma equipa interdisciplinar, na qual cada profissional tem a sua formação específica e possibilidades de intervenção clínica, possuindo as capacidades necessárias para uma intervenção individualizada e direcionada à pessoa doente e à sua família, de forma mais eficaz (Maciel, 2008).

É fundamental que um profissional se desenvolva como pessoa, para ser considerado um profissional completo (Canário, 1998 citado por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2012). Assim, todos os profissionais devem manter um código ético e de conduta profissional, sendo que cada um deve ter: respeito pela autonomia, através da autodeterminação do utente e profissional, permitindo a informação e tomada de decisões do indivíduo; beneficência, ou seja, o imperativo de fazer o bem, através da perceção dos benefícios que podem advir para o utente; não-maleficência, ou seja, imperativo evitar fazer o mal; justiça distributiva, que refere que indivíduos em situações semelhantes devem ser tratados de forma semelhante; os valores da integridade pessoal e profissional; compromisso para com a prática competente e efetiva; pessoa como centro da prática; inclusão e, finalmente, trabalho em equipa (Royal College of Speech and Language Therapists, 2006). Cabe aos profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos cumprir não só o tratamento do utente através de técnicas e metodologias específicas da sua área, mas também ter em consideração aspetos emocionais como a compaixão pelo utente, sendo esta a capacidade de partilhar emoções e sentimentos de outra pessoa (Pallipedia, 2009a). Nenhuma pessoa doente, especialmente em situação terminal, pode ser reconhecida como um “diagnóstico” e cabe aos profissionais de saúde saber que estão perante um ser humano, que se encontra num estado de angústia associado a eventos que ameaçam a sua vida – sofrimento (Pallipedia, 2009b). Associado a este sofrimento, é comum o início de questões acerca da sua vida, do que fez, do que poderia ter feito, se alcançou ou não os seus

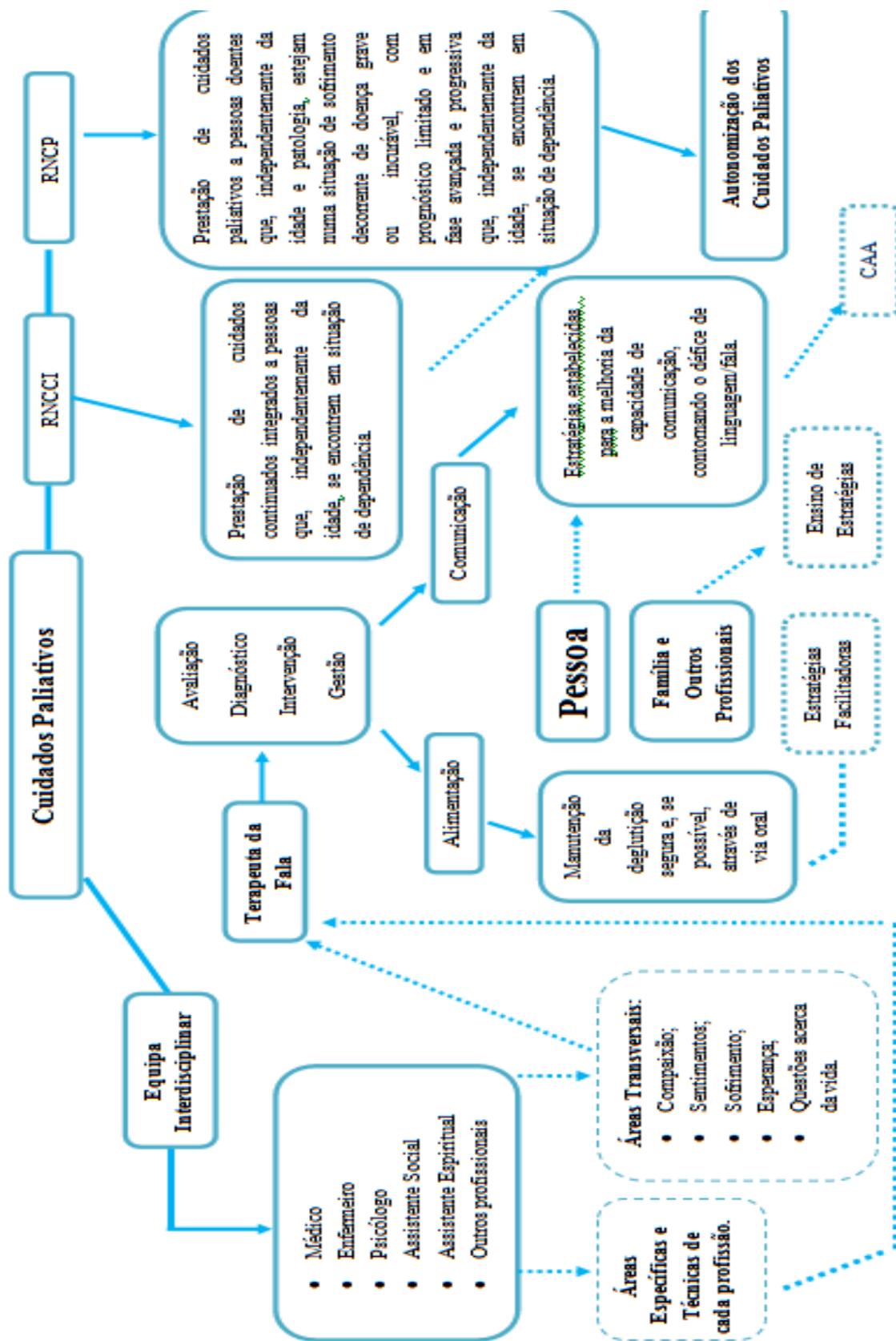
objetivos. Desta forma, não só a integridade física mas também a emocional deve ser considerada, sendo por isso necessário saber gerir as expectativas do utente e família face à sua condição. Cabe ao profissional de saúde saber como e quando dar esperança, de forma a não proporcionar sentimentos que não são realisticamente possíveis ou pessoalmente significativos.

O profissional de saúde deve saber como se envolver no processo, sendo importante a gestão dos seus próprios sentimentos e emoções, de forma a que possa realizar as suas tarefas de forma eficaz, sem absorver o resíduo emocional do utente e família – fadiga de compaixão (Pallipedia, 2009d). As áreas transversais de intervenção, como o cuidado emocional, devem estar inerentes ao trabalho realizado por todos os profissionais de saúde que cuidam da pessoa em estado paliativo. Os desejos, emoções e sentimentos do doente e família devem ser ouvidos e reconhecidos como tal, por todos os profissionais envolvidos no processo.

Os cuidados paliativos devem assentar numa intervenção de carácter interdisciplinar com uma equipa composta idealmente por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais, como o terapeuta da fala, o fisioterapeuta, o terapeuta ocupacional e o assistente espiritual (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2013).

Apesar do terapeuta da fala não se encontrar na legislação dos cuidados paliativos e da escassez dos artigos que evidenciem o trabalho do terapeuta da fala na área, os artigos existentes comprovam a necessidade e importância do mesmo neste contexto. Este profissional deve contribuir na melhoria da qualidade de vida do paciente e da família, através da intervenção direcionada para o aumento do potencial físico, psicológico, social e espiritual, tendo em conta as limitações impostas pela progressão da doença (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009). Cabe ao terapeuta da fala saber qual o seu âmbito de intervenção e competência, sabendo que quando necessário deve procurar conselhos ou formação, de forma a maximizar a sua competência.

Figura 2. Cuidados Paliativos e enquadramento do terapeuta da fala no contexto: quadro conceptual



O terapeuta da fala pode contribuir nas áreas da saúde, educação e psicossocial através de: melhoria da saúde e bem estar geral; aumentar a independência e autonomia; aumentar a participação na família, na sociedade e atividades educacionais e ocupacionais; maximizar as relações com a família e sociedade; reduzir os malefícios do distúrbio da comunicação ou o mal que pode causar não só ao indivíduo, mas também a quem o rodeia; reduzir o risco de intervenção cirúrgica e má nutrição, no caso de indivíduos com alteração da deglutição; reduzir os riscos de saúde e internamento através da prevenção de problemas respiratórios associados a problemas na deglutição; reduzir o risco de intervenção cirúrgica através da manutenção saudável dos mecanismos vocais; reduzir o risco de falha de educação; reduzir o risco de isolamento social e, por fim, prevenir alterações ao nível do discurso, linguagem e comunicação (Royal College of Speech and Language Therapists, 2006). Este é o profissional perito nas perturbações da comunicação e deglutição, trabalhando em conjunto com o utente, a família e outros profissionais com o objetivo de reduzir o impacto dessas dificuldades. O terapeuta da fala deverá incidir os seus cuidados na reabilitação (sempre que possível), apoiando o utente e família, tendo como objetivo a melhoria do conforto e qualidade de vida (Royal College of Speech and Language Therapists, 2006). A avaliação, intervenção e gestão das perturbações são uma parte fundamental da abordagem holística para o cuidado individual. Quando o problema não pode ser totalmente resolvido, cabe ao terapeuta da fala o aconselhamento de estratégias de forma a garantir a melhor função possível.

Uma vez que muitas doenças acarretam sintomas decorrentes de medicação, quimioterapia, radioterapia e/ou quadros de imunodepressão, é comum a presença de alterações na deglutição, manifestadas através de náuseas e vômitos, odinofagia, anorexia e/ou desidratação. A avaliação da alimentação/deglutição deve ser realizada tendo por base os objetivos a atingir e o prognóstico do utente. São diversas as componentes a ser consideradas na decisão de um tratamento envolvendo a alimentação do paciente como a idade avançada, doença terminal associada, doença crónica ou progressiva e demência em estado avançado (Monteleoni, 2013). O protocolo de avaliação *Brown's End-of-Life Decision Tool* permite o apoio ao nível da aproximação do fim de vida através de componentes como o nível pré-mórbido de função e a condição médica do utente, através de uma avaliação do estado de deglutição, hidratação e nutrição do paciente, sendo esta realizada em internamento ou até através de um estudo acerca das barreiras na deglutição.

Este instrumento requer a comunicação entre o terapeuta da fala e a equipa de cuidados paliativos, de forma a chegarem a um consenso quanto ao prognóstico da pessoa doente, para que seja realizado um plano de intervenção adequado (Levy *et al.*, 2004). A proposta de tratamento deve ser de curta duração, não só contendo indicações médicas, mas também as preferências do utente, qualidade de vida e fatores contextuais.

Quando nos dirigimos à deglutição, o foco de intervenção deve ser ajustado tendo em conta a prevenção de complicações, incluindo a gestão de risco de disfagia, trabalhando de forma a minimizar os sintomas e o aumento do conforto (Eckman & Roe, 2005 citado por Royal College of Speech and Language Therapists, 2006). A disfagia consiste numa incapacidade em reunir o alimento em cavidade oral, sugar, mastigar ou deglutir e pode ocorrer na fase oral, faríngea ou esofágica da deglutição (American Speech-Language-Hearing Association, 2013a). Cabe ao terapeuta da fala exercer o papel de manutenção da deglutição segura e, se possível, através de via oral, por meio de adequações de postura, manobras, garantia de consistências adequadas do alimento e através de pequenas quantidades de comida (MacDonald e Armstrong, 2004).

O terapeuta da fala deve estar a par das formas alternativas ou suplementares de hidratação e nutrição, de forma a estabelecer o conforto e funcionalidade do utente em fase terminal de vida, caso não seja possível a alimentação por via oral (Kival, McGrail e Kelchner, s.d.). A hidratação e nutrição artificiais (HNA) servem de suporte como prática de saúde, sendo importante perceber quando deixam de ser eficazes e começam a ser danificadoras para o utente (Callahan, 1993 citado por Levy *et al.*, 2004). Estas, nem sempre, são a resposta mais eficaz, uma vez que a HNA pode não providenciar benefícios para o utente, tornando a fase terminal ainda mais desconfortável, tanto para a pessoa como para a família (Academia Americana de Medicina Paliativa, s.d. citado por Levy *et al.*, 2004).

A incapacidade ao nível da deglutição pode resultar no isolamento social, cultural, religioso e até a negação de prazeres pessoais associados à alimentação. Desta forma, e sem o acesso a cuidados especializados e direcionados, a pessoa pode sofrer de sintomas aflitivos associados à alteração da deglutição (Royal College of Speech and Language Therapists, 2006).

A comunicação é o processo pelo qual transmitimos e recebemos mensagens, sendo através dele que interagimos com os outros (Costello, 2009). Assim, a mesma deve estar sempre presente numa unidade de cuidados paliativos, não só entre profissionais de saúde, mas

também entre o profissional e o utente/família. As estratégias de comunicação utilizadas pelos profissionais de saúde são de máxima importância para o aumento do conforto, autonomia e funcionalidade do utente em cuidados paliativos e cabe ao terapeuta da fala orientar, educar e criar estratégias eficazes na promoção da comunicação entre a equipa e o utente/família, de forma a que o doente seja compreendido (Araújo e Silva, 2011; Pinto, 2009).

Foi realizado um estudo, no Brasil, com o objetivo de perceber a relevância e a utilização de estratégias de comunicação nestas unidades, sendo este do tipo quantitativo multicêntrico e constituído por uma amostra de 303 profissionais de saúde, em cuidados paliativos. As conclusões do estudo apontam para que apesar dos profissionais compreenderem a importância da comunicação no contexto de fim de vida, não têm ainda formação ou conhecimento suficiente para o uso correto da comunicação com o utente (Araújo e Silva, 2011). As estratégias de comunicação dos profissionais de saúde para com o utente devem incluir: tempo de espera de resposta; discussão de qualquer tópico; escuta ativa; comportamento facilitador (empatia, respeito, atenção, visitas constantes); tomada de decisão, tendo em conta o diagnóstico do utente, e, por fim, acessibilidade de contacto (Slort *et al.*, 2006). As capacidades de comunicação dos profissionais que acompanham o utente em paliativos, devem ser divididas em três aspetos: *input* cognitivo, modelação e prática de processos que envolvam *feedback* acerca da sua atuação profissional (Alvarez *et al.*, 2006). O *ACA training programme* divide-se em três objetivos: a avaliação do utente, realizada pelo profissional de saúde que acompanha o caso; a identificação de problemas pelo profissional, e, por fim, a antecipação de diversos cenários. O programa dispõe de vários métodos e deve ser aplicado ao longo de um determinado período de tempo, em pequenos grupos de profissionais de saúde, sendo combinada a teoria com a prática, tendo em conta o feedback dado pelos outros profissionais e pela família do utente. Desta forma, o *ACA training programme* pretende obter informações acerca do conhecimento de capacidades de comunicação, aumentá-lo e melhorá-lo e de seguida, utilizar o *feedback* recebido como ferramenta de autoavaliação das capacidades de comunicação, de cada profissional. O *ACA training programme* foi estabelecido tendo por base o estudo anteriormente referido, realizado por Slort *et al.* (2006).

As alterações ao nível da comunicação podem interferir com a capacidade de expressar necessidades ou desejos do utente e família, ou a descodificação de informações essenciais

relacionadas com os cuidados de saúde. Também as pessoas com distúrbios ao nível da comunicação podem requerer o aumento e apoio na comunicação de desejos em relação à intervenção complexa, e tomada de decisões, sendo estas áreas importantes da intervenção do terapeuta da fala. Um estudo realizado por Salt e Robertson (1998), refere que 92% dos utentes internados num hospital sofrem de alterações na comunicação, pois as habilidades comunicativas vão sofrendo alterações com o avançar da idade e o declínio da saúde, sendo comum o aparecimento de dificuldades na articulação verbal, alterações nas estruturas orais e/ou dificuldades respiratórias, que afetam a transmissão da mensagem pelo utente, no processo de morrer. As alterações ao nível da comunicação podem resultar no isolamento social, frustração, medo, depressão, sentimentos de falta do controlo do ambiente que o rodeia, dificuldades psicossociais, dificuldades em expressar os desejos e necessidades na comunicação com a família, amigos e, até, equipa que o acompanha (Salt *et al.*, 1999 citado por Lin *et al.*, 2011).

Cabe ao terapeuta da fala o desenvolvimento de estratégias que ajudem o utente não só na tomada de decisão, mas também no cumprimento dos seus objetivos na fase terminal de vida, de forma a proporcionar uma maior proximidade social e emocional entre a pessoa doente e os cuidadores envolvidos no processo. Quando o utente tem alterações ao nível da comunicação pode ser difícil a interação com a equipa, quanto à transmissão de questões relacionadas com os cuidados a nível físico e emocional e temas relacionados a fase final da vida (Pollens, 2004).

Quando a comunicação se encontra gravemente perturbada pode ser necessária a implementação de sistemas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA), consistindo estes num conjunto de procedimentos e processos pelos quais as competências de comunicação de um indivíduo, incluindo quer a compreensão quer a produção de linguagem/fala, podem ser maximizadas de forma a atingir a funcionalidade comunicativa (American Speech-Language-Hearing Association, 2013b). Caso seja pertinente recorrer a essa alternativa, o terapeuta da fala deverá realizar uma avaliação da comunicação do utente e posteriormente adequar o sistema às necessidades, gostos e objetivos da pessoa doente.

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.

Esta convenção consagra a utilização de todos os meios de comunicação, incluindo a comunicação aumentativa, em todos os contextos e dimensões da vida da pessoa.

Toda a intervenção em terapia da fala deve partir através de estratégias estabelecidas para a melhoria da capacidade de comunicação, contornando a perturbação de linguagem/fala do utente. Neste sentido, a família deve fazer parte da intervenção, cabendo a este profissional providenciar todas as estratégias comunicativas, de forma a potenciar e aumentar a capacidade de comunicação do e para com o utente (Cheville, 2001). A expressão de pensamentos, planos e ideias, produzir reações a dor física e psicológica e até em termos religiosos e de cumprimento de fé, são questões a ser consideradas (Tristani, 2007).

O tema “cuidados paliativos”, surge no âmbito da profissão de terapeuta da fala, sendo este um assunto em constante discussão, estando em foco presentemente. A comunicação e a alimentação são bases primordiais da vida, estando presente também em unidades de cuidados paliativos. Pretende-se assim perceber quais as práticas do terapeuta da fala e qual o seu contributo nos cuidados paliativos.

Passados seis meses da criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos (*Decreto-Lei nº 52/2012, de 5 de Setembro*), qual é a sua realidade e qual o enquadramento do terapeuta da fala no contexto?

De forma a conduzir o estudo foram delineados os seguintes objetivos: caracterizar o contexto dos cuidados paliativos, relativamente às instituições que se conhece já terem prática(s) de prestação de cuidados na área dos cuidados paliativos; caracterizar a equipa interdisciplinar; caracterizar o terapeuta da fala enquanto membro da equipa interdisciplinar, nos cuidados paliativos e, finalmente, identificar as ações do terapeuta da fala, nos cuidados paliativos.

## **2. METODOLOGIA**

### **2.1. Tipo de Estudo**

O tipo de estudo é exploratório, tendo como objetivo o levantamento de situação e o conhecimento de uma dada realidade pouco estudada, tal como a caracterização dos cuidados paliativos e a inserção do terapeuta da fala. O mesmo é de carácter descritivo pois pretende-se fazer uma descrição do contexto dos cuidados paliativos, sendo caracterizado por objetivos definidos. Este estudo é transversal, pois foi aplicado num único momento, o

de preenchimento do instrumento de recolha de dados. Este é um trabalho de carácter misto quantitativo e qualitativo concretizado através da análise de conteúdo de documentos de regulação legal, designadamente os Decretos-Lei referentes à RNCCI e à RNCP.

## 2.2. Amostra

A amostra é não-probabilística por conveniência, uma vez que foi selecionada a partir de critérios definidos, indo ao encontro dos objetivos propostos, sendo que nem todos os elementos tiveram oportunidade de participar. Foram estabelecidas variáveis de inclusão como: (1) responsáveis de equipa ou elementos da direção e (2) terapeutas da fala das equipas de cuidados paliativos referenciadas e disponibilizadas no site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (<http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>) à data de novembro de 2012. Dos 22 instrumentos distribuídos, foram recebidos 3 com resposta positiva, sendo que 2 se recusaram a participar e os restantes não deram qualquer resposta. A amostra é constituída por três instituições de cuidados paliativos, correspondendo a uma taxa de adesão de 13,63% e nenhuma delas tem terapeuta da fala como membro da equipa.

**Tabela 1. Dados referentes aos Profissionais de Saúde**

	Frequência F(%)	Média (DP)	Mediana	Mín - Máx
<b>Função na Instituição (n=3)</b>				
Responsável de equipa dos Cuidados Paliativos	3 (100)			
<b>Tempo de Função na Instituição (n=3)</b>				
		6A3M (3,20)	4A7M	4A4M – 10A
<b>Género (n=3)</b>				
Feminino	3 (100%)			
<b>Idade (n=2)</b>				
		59A5M (14,85)	59A5M	49A – 70A
<b>Habilitações Literárias – Área da Licenciatura e Mestrado (n=3)</b>				
(1)Licenciatura e Mestrado em Medicina	1 (33,3)			
(2)Licenciatura em Medicina e Mestrado em Cuidados Paliativos	2 (66,7)			
<b>Habilitações Literárias do Indivíduo (n=3)</b>				
Mestrado	3 (100)			
<b>Profissão (n=3)</b>				
Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas	3 (100)	1		

A tabela 1 refere-se aos dados sociodemográficos dos participantes que responderam ao instrumento de recolha de dados (Partes I e II) (n=3), sendo que é possível verificar que

todos ocupam o cargo de responsável pela equipa de cuidados paliativos (100%), exercendo o mesmo cargo num período médio de 6 anos e 3 meses (DP=3,20 anos), com um mínimo de 4 anos e 4 meses e um máximo de 10 anos. Todos os inquiridos são do sexo feminino (100%) e as idades (n=2) encontram-se compreendidas numa média de 59 anos e 5 meses (DP=14,85 anos), com um mínimo de 49 anos e o máximo de 70 anos. As habilitações literárias são de licenciatura em medicina e mestrado, ou em medicina (33,3%) ou em cuidados paliativos (66,7%), sendo que todos se encaixam no grande grupo 2 das profissões referentes a especialistas das profissões intelectuais e científicas (100%).

**Tabela 2. Dados referentes às Instituições**

	Frequência F(%)	Média (DP)	Mediana	Mín - Máx
Tempo de Atividade na Instituição (n=2)		40A (14,14)	40A	30A-50A
Tempo de Atividade nos Cuidados Paliativos (n=3)		4A8M (0,57)	4A7M	4A4M-5A5M

A tabela 2 diz respeito aos dados referentes às instituições constituintes da amostra (n=3), sendo que é possível concluir, que o tempo de atividade na instituição (n=2) dos participantes caracterizados na tabela anterior (tabela 1) é em média de 40 anos (DP=14,14 anos), sendo que o mínimo é de 30 anos e o máximo é de 50 anos. O período de atividade nos cuidados paliativos (n=3) é decorrente de um período médio de 4 anos e 8 meses (DP=0,57 anos), com um mínimo de 4 anos e 4 meses e o máximo de 5 anos e 5 meses.

### **2.3. Instrumento de Recolha de Dados**

Foi elaborado um instrumento de recolha de dados (Prazeres e Vital, 2013), constituído por três partes: (1) dados sociodemográficos referentes ao inquirido responsável de equipa dos cuidados paliativos ou a um elemento da direção (Prazeres e Vital, 2013); (2) dados referentes à atividade, tipo e localização institucional e referentes à equipa de cuidados paliativos, igualmente dirigida ao profissional de saúde responsável pela equipa de cuidados paliativos ou a um elemento da direção (adaptado por Prazeres e Vital, 2013 de APCP, 2012); (3) dados e questionário referentes às áreas específicas e transversais de intervenção do terapeuta da fala, dirigido ao terapeuta da fala da equipa de cuidados paliativos, caso exista (Prazeres e Vital, 2013 adaptado de ANCP, 2012 e escala *Palliative*

*care curriculum for speech-language pathology students* traduzida e adaptada de Mathisen *et al*, 2011). As partes I e II encontram-se em Apêndice V e a parte III encontra-se em Apêndice VI.

#### **2.4. Procedimentos**

De forma a perceber a situação e desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, foi realizada uma análise qualitativa dos instrumentos legislativos Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho (RNCCI) e Decreto-Lei nº 52/2012, de 5 de setembro (RNCP). Os instrumentos legislativos encontram-se em apêndice: âmbito, princípios e objetivos das redes (Apêndice I); níveis dos cuidados (Apêndice II); níveis de formação em cuidados paliativos (Apêndice III) e leis de base da saúde (Apêndice IV).

A partir da revisão de literatura, de fontes privilegiadas (nomeadamente Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, Academia Nacional de Cuidados Paliativos ou Associação Europeia de Cuidados Paliativos) e da análise de conteúdo dos instrumentos legais iniciou-se o desenvolvimento de dois questionários (um dirigido ao responsável de equipa dos cuidados paliativos ou a um elemento da direção e outro dirigido ao terapeuta da fala), carta de autorização (Apêndice VII) e folha de rosto do instrumento (Apêndice VIII). Todos os documentos foram sujeitos a pré-teste pelas discentes do 4º ano do curso de terapia da fala e docentes colaboradores na unidade curricular de Investigação Aplicada à Terapia da Fala. Após realizadas as alterações necessárias ao instrumento, o mesmo foi enviado para as diferentes instituições através de um envelope A4 contendo uma carta de autorização e três outros envelopes: (1) questionário dirigido ao profissional de saúde responsável pela equipa de cuidados paliativos ou a um elemento da direção, que depois de preenchido deveria ser colocado novamente no envelope A5 e fechado; (2) questionário dirigido ao terapeuta da fala, que depois de preenchido deveria ser colocado novamente no envelope A5 e fechado; (3) envelope A4 devidamente preenchido com o remetente e selado, onde se pediu que fossem colocados os dois envelopes A5 com os questionários preenchidos.

A amostra foi composta pelo número de respostas recebidas (n=3). Tendo em conta que o primeiro prazo estabelecido correspondeu apenas a 7 dias, surgiu a necessidade de realizar uma nova abordagem às instituições, via e-mail (Apêndice IX). Enquanto se aguardou a receção dos instrumentos, foi realizada a matriz para organizar e codificar os dados de

forma mais eficaz, na base de dados *Statistical Package for the Social Sciences 20.0* (SPSS 20.0).

O tratamento de dados foi realizado utilizando o SPSS 20.0, tendo sido feita estatística descritiva com elementos de distribuição de frequência de variáveis nominais e ordinais, medidas de tendência central, através da moda, mediana e média e, por fim, medidas de dispersão como o desvio-padrão. Os resultados obtidos foram analisados e explicados tendo por base aspetos éticos como a imparcialidade, objetividade e respeito pela confidencialidade neste processo.

### 3. RESULTADOS

A seguir apresentam-se as respostas ao instrumento de recolha de dados, sendo que não houve respostas ao questionário do terapeuta da fala.

**Tabela 3. Referenciação de pacientes e localização institucional do recurso**

	F(%)
<b>Referenciação dos Pacientes (n=3)</b>	
Serviço Médico	2 (66,7)
Serviço Médico e Avaliação Intermédia	1 (33,3)
<b>Outro Modo de Referenciação (n=1)</b>	
Comunidade	1 (33,3)
<b>Localização Institucional do Recurso (n=3)</b>	
(1)Instituição Hospitalar	1 (33,3)
(2)Cuidados de Saúde Primários	1 (33,3)
(3)Instituição Não-Hospitalar	1 (33,3)

A referenciação dos utentes é maioritariamente realizada pelo serviço médico (66,7%), sendo que uma instituição refere que realiza a referenciação através não só do serviço médico, mas também através de avaliação intermédia (33,3%), o que remete a instituição para a inserção na RNCP. É possível referir que a comunidade (33,3%) foi nomeada como outro modo de referenciação (n=1). As instituições inquiridas dividem-se entre instituição hospitalar (33,3%), cuidados de saúde primários (33,3%) e instituição não-hospitalar (33,3%), tendo esta última a valência de Santa Casa da Misericórdia.

**Tabela 4. Tipologia da instituição e entidade responsável pela mesma**

	<b>F(%)</b>
<b>Tipologia da Instituição (n=3)</b>	
(1)Equipa de Cuidados Paliativos Domiciliários	1 (33,3)
(2)Equipa de Suporte e Equipas de Cuidados Paliativos	2 (66,7)
<b>Outras Tipologias da Instituição (n=1)</b>	
Consulta Externa	1 (33,3)
<b>Entidade Responsável pela Instituição (n=3)</b>	
(1)Entidade Pública	1 (33,3)
(2)Entidade Privada sem Convenções e Entidade Integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	1 (33,3)
(3)Entidade Pública e Entidade Integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	1 (33,3)

As instituições dividem-se em tipologias de equipas de cuidados paliativos domiciliários (33,3%) e equipas de suporte e equipas de cuidados paliativos (66,7%), sendo que outra das tipologias (n=1) apontadas é a consulta externa (33,3%). É possível verificar que todos os recursos têm a tipologia de equipas de suporte (equipa de Cuidados Institucionais sem camas próprias). As instituições são reguladas por entidade pública (33,3%); entidade privada sem convenções e entidade integrada na RNCCI (33,3%) e, finalmente entidade pública e entidade integrada na RNCCI (33,3%), estando integradas tanto no setor público como no privado.

**Tabela 5. Equipa dos cuidados paliativos e atividades da mesma**

	<b>F(%)</b>
<b>Equipa dos Cuidados Paliativos (n=3)</b>	
Específicas dos Cuidados Paliativos	3 (100)
<b>Atividades da Equipa de Cuidados Paliativos (n=3)</b>	
(1)Apoio ao Luto, Apoio à Família e Cuidados Domiciliários	2 (66,7)
(2)Apoio ao Luto, Apoio à Família, Cuidados Domiciliários e Suporte a doentes internados	1 (33,3)
<b>Outras Atividades da Equipa de Cuidados Paliativos (n=3)</b>	
Equipamentos Sociais	1 (33,3)
Consulta Externa	1 (33,3)
Apoio ao doente/Controlo de Sintomas	1 (33,3)

Os dados referentes à equipa de cuidados paliativos estão inseridos na tabela 3, sendo que as três instituições possuem uma equipa específica de cuidados paliativos (100%). Como atividades da equipa foram destacadas maioritariamente o apoio ao luto, apoio à família e cuidados domiciliários (66,7%), sendo que os equipamentos Sociais (33,3%), consulta externa (33,3%) e apoio ao doente/controlo de sintomas (33,3%) foram marcadas como outras atividades da equipa (n=3), demonstrando a variedade de atividades de uma equipa de cuidados paliativos.

**Tabela 6. Constituição da equipa de cuidados paliativos e áreas de intervenção mais pertinentes nos cuidados paliativos**

	<b>F(%)</b>
<b>Constituição da Equipa de Cuidados Paliativos (n=3)</b>	
(1)Médico, Enfermeiro, Assistente Social, Psicólogo, Fisioterapeuta e Assistente Espiritual	1 (33,3)
(2)Médico, Enfermeiro, Psicólogo e Assistente Social	1 (33,3)
(3)Médico, Enfermeiro, Psicólogo, Assistente Social e Fisioterapeuta	1 (33,3)
<b>Área de Intervenção mais pertinente nos Cuidados Paliativos (n=3)</b>	
(1)Controlo de Sintomas	1 (33,3)
(2)Apoio à família, Controlo de Sintomas e Dor, Comunicação e Apoio ao Luto	1 (33,3)
(3)Apoio à família, Controlo de Sintomas e Dor, Comunicação, Alimentação, apoio ao Luto e Apoio aos Profissionais	1 (33,3)

As instituições possuem equipas que têm em comum profissionais como médico (F=3), enfermeiro (F=3), assistente social (F=3) e psicólogo (F=3), sendo que o fisioterapeuta (F=2) e o assistente espiritual (F=1) também são destacados em duas instituições, separadamente. As áreas de intervenção mais pertinentes são o controlo de sintomas (F=3), o apoio à família (F=2), controlo da dor (F=2), apoio ao luto (F=2), apoio aos profissionais (F=1), comunicação (F=2) e alimentação (F=1).

#### **4. DISCUSSÃO**

O médico, para 100% da nossa amostra, é o profissional responsável pela equipa de cuidados paliativos, sendo possível inferir que estes profissionais completaram o nível C de formação, uma vez que segundo a Associação Europeia de Cuidados Paliativos (s.d., citado por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006) o mesmo se dirige a profissionais que são responsáveis por unidades de cuidados paliativos.

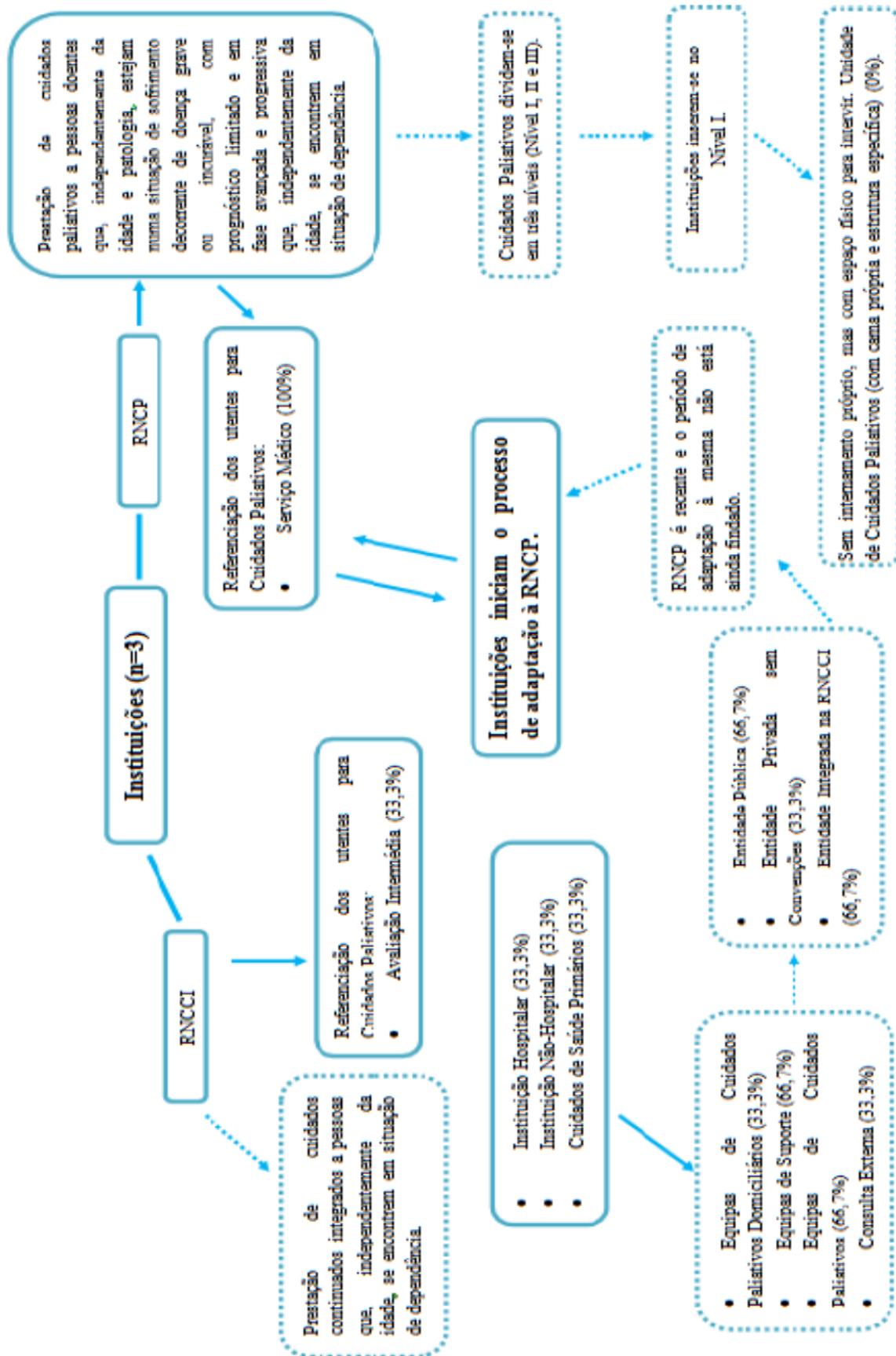
A referenciação dos utentes para os cuidados paliativos ocorre, no nosso estudo, através de avaliação intermédia (F=1) e através do serviço médico (F=3), sendo que pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2012) esta realidade é justificável se a instituição se encontrar ao abrigo da RNCCI e ao abrigo da RNCP respetivamente.

As instituições encontram-se no processo de entrada e adaptação à RNCP. Este pode ser considerado um pequeno passo na autonomização dos cuidados paliativos, em Portugal. O recurso encontra-se localizado institucionalmente entre instituições hospitalares, cuidados de saúde primários e instituições não-hospitalares, sendo que a sua tipologia aborda equipas de suporte e equipas de cuidados paliativos domiciliários (equipas específicas dos cuidados paliativos). Os nossos dados mostram que duas instituições responderam que uma das

entidades responsáveis pela instituição é a RNCCI, sendo que este parâmetro pode ser explicado tendo por base o facto de a RNCP ser recente e do período de adaptação à mesma não estar ainda findado. A RNCCI abrange UICs ou UCPs; equipas hospitalares, de gestão de altas intra-hospitalares em cuidados paliativos e, ainda equipas domiciliárias, de cuidados continuados integrados ou equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (RNCCI, 2010), sendo que os participantes exercem as suas funções a partir do estipulado pela RNCCI.

Os cuidados paliativos em Portugal dividem-se através de níveis de diferenciação (níveis I, II e III) e o nível I corresponde à estruturação através de equipas móveis sem internamento próprio, mas com espaço físico para intervir, sendo prestado apoio nas situações de maior complexidade. Nenhuma das instituições possui unidade de cuidados paliativos (com cama própria e estrutura específica), podendo isso ser indicativo de que se encontram inseridas neste nível (Plano Nacional dos Cuidados Paliativos, 2004 citado por Fradique, 2010). Por outro lado, a RNCP refere que as equipas de cuidados paliativos podem ser denominadas por equipas domiciliárias de suporte que podem estar integradas numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na RNCCI, dispondo de recursos específicos. Assim sendo, a maioria das instituições constituintes da amostra pode estar inserida na RNCCI, mas fazendo parte integrante da RNCP, o que vai de encontro ao referido anteriormente, no sentido em que é possível verificar pequenas modificações e ajustes institucionais, que posteriormente poderão garantir a autonomia dos cuidados paliativos (Figura 3). Os utentes em cuidados paliativos são vítimas de doenças variadas, com sintomas variados, sendo por isso fundamental a existência de uma equipa, na prestação destes cuidados. Para prestar um serviço de qualidade e atender às necessidades do utente e da família, os cuidados paliativos devem ser prestados por uma equipa de carácter interdisciplinar, na qual cada profissional, tem a sua formação específica, realiza uma intervenção individualizada e direcionada à pessoa doente e família, sendo que o objetivo da intervenção é definido em equipa e todos trabalham para o alcance do mesmo (Maciel, 2008; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2013). A lei refere que a mesma deve ser composta idealmente por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, assistentes espirituais e outros profissionais.

Figura 3: Caracterização das instituições que prestam cuidados paliativos.



Os resultados obtidos através do instrumento de recolha de dados vão ao encontro da lei, sendo que os profissionais considerados pelas instituições são o médico (F=3), enfermeiro (F=3), psicólogo (F=3), assistente social (F=3), fisioterapeuta (F=2) e assistente espiritual (F=1) (Figura 4). O terapeuta da Fala não é considerado em nenhuma das instituições, sendo possível explicar este facto, porque este profissional não se encontra ainda presente na lei portuguesa de cuidados paliativos, no entanto, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009) refere a importância destes profissionais na equipa interdisciplinar.

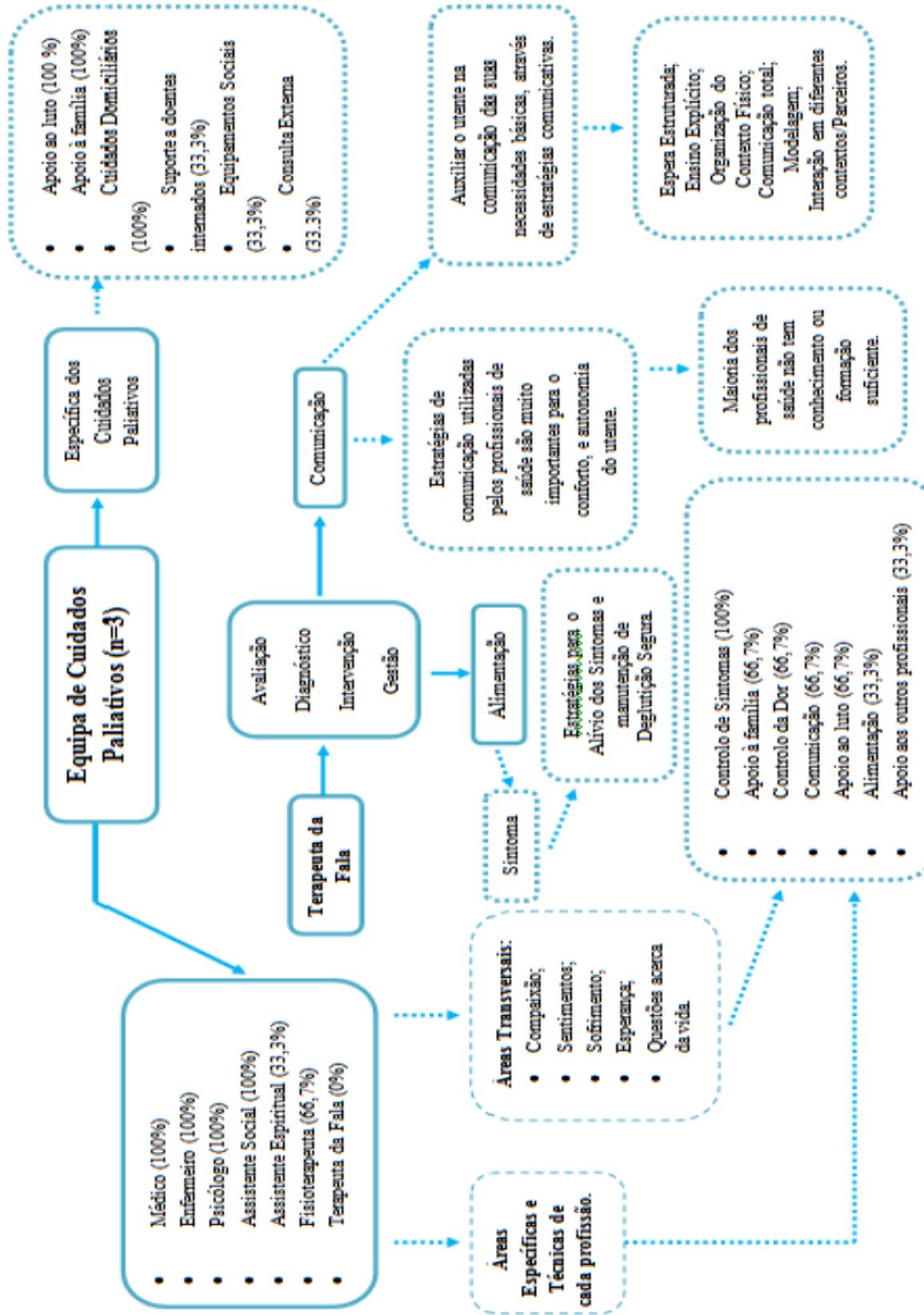
O controlo da dor, de outros sintomas e de problemas de carácter psicológico, social e espiritual deve estar envolvido, sendo que existem quatro áreas pilares, na intervenção em cuidados paliativos: controlo de sintomas, comunicação adequada, apoio à família e trabalho em equipa (Pollens, 2004). As instituições consideram como áreas pertinentes de intervenção, o controlo de sintomas (F=3), a comunicação adequada (F=2), o apoio à família (F=2), a alimentação (F=1), o apoio a outros profissionais (F=1), o apoio ao luto (F=2) e o controlo da dor (F=2).

A comunicação foi apontada, por duas instituições, como uma das áreas mais importantes, indo de encontro ao estudo de Araújo e Silva (2011) que revela que as estratégias de comunicação utilizadas pelos profissionais de saúde são de máxima importância para o aumento do conforto, autonomia e funcionalidade do utente em cuidados paliativos, no entanto outra das conclusões retiradas deste estudo refere que a maioria dos profissionais de saúde não tem conhecimento ou formação suficiente para o uso correto da comunicação com o utente em fim de vida (Araújo e Silva, 2011).

Cabe ao terapeuta da fala a transmissão e o ensino de estratégias comunicativas como a espera estruturada; o ensino explícito; a organização do contexto físico; a comunicação total; a modelagem; a interação em diferentes contextos ou a interação com diferentes parceiros, o que não só vai de encontro, como também complementa as estratégias referidas por Slort *et al.* (2006). Este autor explicita também estratégias como o tempo de espera de resposta; a discussão de qualquer tópico; a escuta ativa; o comportamento facilitador; a tomada de decisão, tendo em conta o diagnóstico do utente, e, por fim, a acessibilidade de contacto. A importância da comunicação adequada no contexto de fim de vida é considerada como um importante contributo ao utente, não só através do cuidado da comunicação de notícias, do apoio emocional que a comunicação oferece ao utente e ainda como instrumento de identificação de necessidades da pessoa e família (Araújo e Silva,

2011). A comunicação serve não só para expressar necessidades básicas ou médicas, mas também para proporcionar dignidade e autonomia ao utente em fase terminal (Tristani, 2007). O utente em fim de vida, bem como a sua família, encontra-se numa situação frágil não só em termos físicos, mas principalmente em termos emocionais. O controlo dos sintomas e dor são estratégias de transmissão de bem-estar físico, no entanto, o bem-estar emocional requer áreas transversais de intervenção, não só para o terapeuta da fala, mas para todos os profissionais de saúde envolvidos no processo, reforçando mais uma vez a importância do processo comunicativo. Questões acerca da sua vida, do que fez, do que poderia ter feito, se alcançou ou não os seus objetivos são comuns em utentes em condição terminal, sendo que os profissionais de saúde são muitas vezes, os privilegiados aquando do esclarecimento destas dúvidas. Assim sendo, o profissional de saúde, para além das suas competências técnicas, deve permitir a discussão de qualquer tópico, comportamento facilitador (empatia, respeito, atenção, visitas constantes), partilha na tomada de decisões, tendo em conta o diagnóstico do utente, e acessibilidade de contacto para com o utente. A expressão de pensamentos, planos e ideias, produzir reações à dor física e psicológica e até termos religiosos e de cumprimento de fé, são questões a ser consideradas por todos os profissionais envolvidos no processo (Tristani, 2007). O profissional em cuidados paliativos deve articular a sua dimensão pessoal com a profissional de forma a que possa desenvolver-se enquanto pessoa (Canário, 1998 citado por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006). Assim, surge mais uma vez a necessidade de compreensão e o envolvimento de conceitos como a compaixão, o sofrimento, esperança e processo de morte, na intervenção junto de pessoas em fim de vida, sendo estas componentes consideradas no questionário dirigido ao terapeuta da fala. A alimentação foi apontada, por uma instituição, como sendo outra das áreas pertinentes na intervenção em cuidados paliativos. Este fator pode ser explicado pelo facto de muitas doenças terem como consequência sintomas decorrentes de medicação, quimioterapia, radioterapia e/ou quadros de imunodepressão, sendo por isso comum a presença de alterações na deglutição. Neste sentido, cabe ao terapeuta da fala intervir, de forma a garantir o alívio dos sintomas proporcionando suporte ao utente e família, exercendo o papel de manutenção da deglutição segura.

Figura 4: Caracterização da equipa de cuidados paliativos e das suas funções



Cabe ao terapeuta da fala avaliar a alimentação do utente, podendo realizar essa avaliação através do protocolo de avaliação *Brown's End-of-Life Decision Tool* que permite o apoio ao nível da aproximação do fim de vida através do nível pré-mórbido de função e a condição médica do utente, avaliando o estado de deglutição, hidratação e nutrição do paciente (Levy *et al.*, 2004). Este profissional tem o papel de exercer a manutenção de deglutição saudável e, se possível, através de via oral, por meio de estratégias de alimentação como a consciencialização do processo de deglutição; o controlo da consistência do alimento; o controlo da quantidade/volume da alimentação; manobras posturais de proteção da via aérea; manobras de limpeza da via aérea ou controlo do meio, áreas de interesse neste estudo e por isso explicitadas no questionário elaborado e especificamente dirigido aos terapeutas da fala (MacDonald e Armstrong, 2004). A alimentação por via oral deve ser sempre a escolhida, no entanto essa opção nem sempre é viável sendo que, através do consentimento e assentimento do utente, podem procurar-se respostas de vias não orais como a sonda nasogástrica, sonda nasoentérica, via parentérica, via periférica, via central ou gastrostomia (vias não-orais presentes no questionário dirigido ao Terapeuta da Fala). A hidratação e nutrição artificiais nem sempre são a resposta mais eficaz, podendo até ser danificadoras para o utente (Callahan, 1993 citado por Levy *et al.*, 2004).

Duas instituições referem a comunicação como uma das áreas mais pertinentes em cuidados paliativos e uma refere a alimentação como igualmente importante. Tendo em consideração que estas duas áreas de intervenção contribuem para o controlo de sintomas, considerada a área mais importante (F=3), surge a questão da pertinência do terapeuta da fala nos cuidados paliativos, uma vez que este é o profissional responsável nas incapacidades ligadas à comunicação e alimentação.

Sendo a comunicação, uma das áreas apontadas como mais afetada e pertinente nos cuidados paliativos (F=2), é possível relacionar estes dados com um estudo de Salt e Robertson (1998), onde se verificou a presença de 92% utentes internados num hospital com alterações na comunicação. Uma explicação para esse facto pode dever-se às alterações das habilidades comunicativas com o avançar da idade e o declínio da saúde (Salt e Robertson, 1998). O terapeuta da fala deve auxiliar o utente na comunicação das suas necessidades básicas, através de estratégias comunicativas (Pollens, 2004). Uma vez

que a comunicação alterada pode provocar dificuldade na interação com a equipa e/ou família, é necessário considerar quais as formas de comunicação que o paciente mais utiliza; oral, escrita, gestual, símbolo ou multimodal, como definido no questionário dirigido ao terapeuta da fala. Quando a comunicação se encontra gravemente perturbada pode ser necessária a implementação de sistemas de comunicação aumentativa e alternativa (CAA), sendo que cabe ao terapeuta da fala a realização de uma avaliação da comunicação do utente e posterior adequação do sistema, às necessidades, gostos e objetivos da pessoa, podendo este ser de alta ou baixa tecnologia, dando cumprimento ao estipulado pela convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência (Decreto-Lei 56/2009, preâmbulo, alínea v).

O terapeuta da fala pode contribuir na melhoria da qualidade de vida do paciente e da família, através da intervenção direcionada para o aumento do potencial físico, psicológico, social e espiritual, tendo em conta as limitações impostas pela progressão da doença, sendo que este é o profissional responsável pelo desenvolvimento de atividades no âmbito da prevenção, avaliação e tratamento das perturbações da comunicação e deglutição que, de acordo com (Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2009; Decreto-Lei 564/99, de 21 de dezembro; Royal College of Speech-Language Therapists, 2006).

## **5. CONCLUSÃO**

Os cuidados paliativos são uma área relativamente recente, sendo notável o desenvolvimento que tem tido e constante ajuste das instituições, consoante a lei portuguesa. A evolução deste contexto é notória, e começa a ter-se a perceção de que esta área engloba muitos outros aspetos, não só de teor prático, mas também emocional, humano. Assim, é esperado que os profissionais tenham formação específica da área, desenvolvendo-se não só nos aspetos profissionais, mas também e, principalmente, nos aspetos pessoais. Só um profissional completo, enquanto pessoa, consegue realizar uma intervenção eficaz, especialmente neste contexto. As equipas destacadas para trabalhar com cuidados paliativos devem ser de carácter interdisciplinar, sendo compostas por profissionais (médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo, assistente espiritual, fisioterapeuta, terapeuta da fala, terapeuta ocupacional e nutricionista) com formação específica, de forma a intervir em todas necessidades e desejos do utente. A família e o doente devem ser vistos como o alvo da equipa, sendo muito importante a intervenção direcionada para ambos, de forma a serem ativos no processo de intervenção e tomada de decisão. Cabe à equipa

interdisciplinar, o estabelecimento de estratégias na comunicação com o outro, nomeadamente ao nível das más notícias, processo de morte, sofrimento, colocação de dúvidas e transmissão de informação.

O terapeuta da fala, apesar de não ser referido na legislação portuguesa de cuidados paliativos, é já considerado necessário neste contexto, estando presente a sua pertinência em diversos estudos. Uma vez que a comunicação e a alimentação são áreas a considerar na intervenção junto do utente paliativo, o terapeuta da fala deve realizar uma avaliação detalhada, intervindo de forma a maximizar a funcionalidade e autonomia do doente, mantendo a família informada e permitindo a sua participação nas tarefas proporcionadas. Cabe a este profissional afirmar-se enquanto membro indispensável, sendo que para isso, é necessária a sua admissão nestas unidades. Desta forma é esperado que, assim como Portugal se tem vindo a afirmar nestes cuidados através da sua autonomização, o mesmo seja feito relativamente à expansão da equipa interdisciplinar. Uma vez que países como a Inglaterra, os Estados Unidos da América ou até o Brasil comprovam já, a importância do terapeuta da fala neste contexto, através de estudos realizados, será pertinente, uma procura e investigação ainda mais aprofundada a este nível. Cabe aos profissionais perceber quais as necessidades dos utentes e da família, trabalhar para elas e formar uma equipa completa, capaz e eficaz na intervenção junto da pessoa.

Embora neste momento, e através deste estudo, não tenha sido possível conhecer a implementação e as ações do terapeuta da fala nos cuidados paliativos em Portugal, o papel e as funções definidas na regulamentação da profissão, acrescida do conhecimento académico das áreas mais recentes de desenvolvimento científico e profissional do terapeuta da fala, assim como da pesquisa de literatura, permitiram desenvolver e elaborar o questionário dirigido ao terapeuta da fala que está preparado para ser aplicado no futuro.

A convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência refere o direito de acesso à comunicação da pessoa com incapacidade. Sendo o terapeuta da fala, o protagonista nestas alterações, surge mais uma vez, a necessidade de enquadramento deste profissional no contexto dos cuidados paliativos.

A terapia da fala como profissão mantém em aberto um caminho a percorrer e ações a desenvolver que passa pela sua implementação nos cuidados paliativos, organização da prestação dos cuidados e seu desenvolvimento, investigação-ação e prática baseada na evidência.

A taxa de adesão de respostas ao questionário, como já referido, foi de 13,63%, correspondendo a três instituições participantes onde não existem terapeutas da fala. Esta realidade não permitiu ir mais longe neste trabalho. Havendo ainda, poucas instituições portuguesas com contexto de cuidados paliativos, era esperada já uma baixa adesão à participação no estudo. Assim, outra limitação ao estudo, são os meios financeiros, uma vez que não permitiram o acesso direto às instituições.

O número reduzido de estudos na área dos cuidados paliativos, nomeadamente do enquadramento do terapeuta da fala no contexto, levou a uma procura e investigação com frutos reduzidos, sendo assim importante a realização de mais estudos nesta área.

Uma vez que em Portugal, esta é ainda, uma área pouco desenvolvida, espera-se a evolução e consequente bibliografia, sendo que uma das limitações foi a pouca informação portuguesa, sendo necessária a descodificação e análise dos instrumentos de legislação de cuidados paliativos.

A parte III do questionário dirigido ao terapeuta da fala não foi preenchida por nenhum profissional, uma vez que nenhuma das instituições possui este profissional como membro de equipa. No entanto, o mesmo foi analisado e pode perceber-se que as questões realizadas a partir da escala *Palliative care curriculum for speech-language pathology students* (traduzida e adaptada de Mathisen *et al.*,2011) deveriam ter sido traduzidas e adaptadas de forma mais positiva perante o contexto dos cuidados paliativos.

As áreas transversais de intervenção comuns a todos os profissionais envolvidos em processos de palição estão/são pouco estudadas, sendo que houve dificuldade e limitação na procura de aspetos emocionais característicos, não só dos utentes, mas também da família e profissionais. Estas mesmas áreas encontram-se muito centradas no utente, sendo por isso, pertinente perceber qual o impacto que as mesmas têm no profissional e na família do mesmo. Sabe-se que a família do utente deve estar envolvida no centro da intervenção, de forma ativa e funcional, no entanto, são poucos os estudos relativos à inserção e intervenção junto da família. Desta forma, seria pertinente a realização de estudos abordando a intervenção indireta em cuidados paliativos, tendo por base o papel de cada profissional envolvido no processo.

Tendo em conta o número reduzido da amostra, uma sugestão para a realização de trabalhos futuros envolvendo as instituições portuguesas portadoras de cuidados paliativos, será o contacto direto com o diretor da instituição, permitindo uma entrevista relativa ao

estudo a ser realizado ou a investigação centrada em áreas em falta ou em desenvolvimento, como por exemplo o acompanhamento de profissionais de saúde inseridos neste contexto, sendo pertinente perceber como estes profissionais lidam com as emoções, como encaram a morte, de forma a manter a saúde mental.

De forma a desenvolver a profissão de terapia da fala, é importante a realização de mais trabalhos científicos, sendo por isso pertinente o envolvimento destes profissionais na sua área profissional, não só na luta pela evolução e crescimento da profissão, mas também na afirmação enquanto profissionais eficazes na sua intervenção.

Uma vez que a necessidade do terapeuta da fala se encontra já provada em artigos ingleses, americanos e brasileiros, torna-se necessária a expansão desta profissão para os cuidados paliativos. Para isso, surge a sugestão de dar continuidade a este trabalho, através de meios mais dispendiosos (deslocação e entrevista pessoal), de forma a perceber qual o enquadramento do terapeuta da fala neste contexto. No entanto, este trabalho é apenas mais um pequeno passo, sendo por isso necessária a investigação quanto a esta profissão e ao que a mesma pode trazer ao contexto dos cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos são uma área em desenvolvimento e o terapeuta da fala pode contribuir para esse crescimento através da sua integração na equipa. Com pequenos passos legislativos, profissionais e pessoais, este contexto pode evoluir contribuindo não só para a terapia da fala, mas também para a valorização dos serviços de saúde portugueses.

## 6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *O que são os Cuidados Paliativos?*. Disponível on-line em: <http://www.paliativo.org.br/ancp.php?p=oqueecuidados>

Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2009). *Manual de Cuidados Paliativos*. Disponível on-line em: <http://www.nhu.ufms.br/Bioetica/Textos/Morte%20e%20o%20Morrer/MANUAL%20DE%20CUIDADOS%20PALIATIVOS.pdf>

Alvarez, MP. e Agra, Y. (2006). *Systematic review of educational interventions in palliative care for primary care physicians*. Disponível em *Palliat Med*, 20: 673-683

American Speech – Language – Hearing Association (ASHA) (2013a). *Feeding and Swallowing Disorders (Dysphagia)*. Disponível on-line em: <http://www.asha.org/public/speech/swallowing/Feeding-and-Swallowing-Disorders-in-Children/>

American Speech – Language – Hearing Association (ASHA) (2013b). *Augmentative and Alternative Communication: Knowledge and Skills for Service Delivery*. Disponível on-line em: <http://www.asha.org/policy/KS2002-00067/>

Araújo, M. e Silva, M. (2011). *Estratégias de Comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção a pacientes sob cuidados paliativos*. Disponível on-line em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22773483>. Último acesso em 06-11-2012.

Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) (s.d.). Disponível em: Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Disponível on-line em: [http://www.care4it.pt/sites/default/files/Programa\\_Nacional\\_de\\_Cuidados\\_Paliativos.pdf](http://www.care4it.pt/sites/default/files/Programa_Nacional_de_Cuidados_Paliativos.pdf)

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2012). *Equipas de Cuidados Paliativos*. Disponível on-line em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/equipasdecuidadospaliativos.html>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2013). *O que são os Cuidados Paliativos?*. Disponível on-line em: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2013). *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Disponível on-line em: <http://www.apcp.com.pt/lei-de-base-dos-cuidados-paliativos-lei-n.-52-2012.html>

- Brownlee, A. e Palovcak, M. (2007). *The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS*. Disponível em NeuroRehabilitation 22.
- Cheville, A. (2001). *Rehabilitation of patients with advanced cancer*. Disponível em: Cancer Supplement 92 n.4.
- Costello, J. (2009). *Last words, last connections: How augmentative communication can support children facing end of life*. The ASHA Leader 15: 8-11.
- Decreto-Lei 101/2006 de 6 de junho. *Diário da República n° 109 – I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa
- Decreto-Lei n° 52/2012 de 5 de setembro. *Diário da República n° 172 – I Série*. Ministério da Saúde. Lisboa
- Decreto-Lei 564/99 de 21 de dezembro. *Diário da República n° 295 – I Série A*. Ministério da Saúde. Lisboa
- Decreto-Lei 56/2009 de 30 de julho. *Diário da República n° 146 – I Série*. Ministério da Justiça. Lisboa
- Direção Geral de Saúde (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Disponível on-line em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008151.pdf>
- Fradique, E. (2010). *Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos*. Disponível on-line em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2692/1/603291\\_Tese.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2692/1/603291_Tese.pdf)
- Krival, McGrail e Kelchner (s.d.). *Frequently Asked Questions About Alternative Nutrition and Hydration (ANH) in Dysphagia Care*. Disponível on-line em: <http://www.asha.org/uploadedFiles/slp/clinical/dysphagia/FAQsonANH.pdf>
- Levy, A., Dominguez-Gasson, E., Brown, E. e Frederick, C. (2004). *Managing Dysphagia in the Adult Approaching End of Life*. Disponível on-line em <http://www.asha.org/publications/leader/2004/040720/040720c.htm>. Último acesso em 06-11-2012.
- Lin, Y., Lin, I. e Liou, J. (2011). *Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit*. Disponível em Journal of Palliative Medicine 14 n.5.
- MacDonald A. e Armstrong, L. (2004). *The contribution of speech and language therapy to palliative medicine*. Disponível em: Doyle, D., Henks, G., Cherny, N. e Calman, K. (s.d.). *Oxford textbook palliative medicine*. Oxford University Press: Oxford
- Maciel, M. (2008). *Definições e princípios*. Cuidado Paliativo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo: São Paulo.

Marques, A., Gonçalves, E., Salazar, H., Neto, I., Capelas, M., Tavares, M. e Sapeta, P. (2009) *O Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal*. Disponível on-line em: <http://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>

Monteleoni (2013). *The Speech Pathologist and Swallowing Studies*. Disponível on-line em: [http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff\\_128.htm](http://www.eperc.mcw.edu/EPERC/FastFactsIndex/ff_128.htm)

Neto, I., Paldron, T. e Aitken, H. (2004). *A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho.

Pallipedia (2009a). *Empathy*. Disponível on-line em: <http://pallipedia.org/term.php?id=625>

Pallipedia (2009b). *Suffering*. Disponível on-line em: <http://pallipedia.org/term.php?id=83>

Pallipedia (2009c). *Palliation*. Disponível on-line em: <http://pallipedia.org/term.php?id=519>

Pallipedia (2009d). *Compassion Fatigue*. Disponível on-line em: <http://pallipedia.org/term.php?id=810>

Pinto, A. (2009). *O papel do fonoaudiólogo na equipa de cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos

Pollens, R. (2004). *Role of the Speech-Language Pathologist in Palliative Hospice Care*. Disponível on-line em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15588361>. Último acesso em 06-11-2012

RNCCI (2010). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Disponível on-line em: <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/Paginas/ARede.aspx>.

Royal College of Speech and Language Therapists (RCSLT) (2006). *Communication Quality 3*. Disponível on-line em:

[http://www.rcslt.org/speech\\_and\\_language\\_therapy/standards/CQ3\\_pdf](http://www.rcslt.org/speech_and_language_therapy/standards/CQ3_pdf)

Salt, N. e Robertson, S. (1998). *A hidden client group? Communication impairment in hospice patients*. Disponível em International Journal of Language and Communication Disorders.

Slort, W., Blankenstein, A., Wanrooij, B. e Horst, H. (2012). *The ACA training programme to improve communication between general practitioners and their palliative care patients: development and applicability*. Disponível on-line em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22738393>. Último acesso em 06-11-2012

Tristani, M. (2007). *Preserving Dignity and Communication at End of Life*. Disponível online em <http://www.pptsearch.net/details-preserving-dignity-and-communication-at-end-of-life-427323.html>. Último acesso em 06-11-2012

# APÊNDICES

## APÊNDICE I

Parâmetros	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
	<b>Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho</b>	<b>Decreto-Lei nº 52/2012, de 5 de Setembro</b>
	Capítulo I, Artigo 1º	Capítulo I, Base I
<b>Âmbito</b>	Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social, adiante designada por Rede. O presente decreto-lei aplica-se às entidades integradas na Rede.	Consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados Paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), a funcionar sob tutela do Ministério de Saúde.
	Capítulo II, Artigo 6º	Capítulo II, Base IV
<b>Princípios</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Prestação individualizada e humanizada de cuidados;</li> <li>b) Continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação, mediante a articulação e coordenação em rede.</li> <li>c) Equidade no acesso e mobilidade entre os diferentes tipos de unidades e equipas da Rede;</li> <li>d) Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços comunitários de proximidade;</li> <li>e) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;</li> <li>f) Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia;</li> <li>g) Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;</li> <li>h) Participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede;</li> <li>i) Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados</li> <li>j) Participação e corresponsabilização da família e dos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>a) Afirmção da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através de obstinação terapêutica;</li> <li>b) Aumento da qualidade de vida do doente e sua família;</li> <li>c) Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;</li> <li>d) Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;</li> <li>e) Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;</li> <li>f) Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;</li> <li>g) Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;</li> <li>h) Continuidade de cuidados ao longo da doença.</li> </ul>

		cuidadores principais na prestação dos cuidados;	
		Capítulo I, Artigo 4º	Capítulo IV, Base IX
	<b>Geral</b>	Prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência.	Prestação de cuidados paliativos a pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada e progressiva.
<b>Objetivos</b>	<b>Específicos</b>	<p>a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;</p> <p>b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;</p> <p>c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;</p> <p>d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;</p> <p>e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados;</p> <p>f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;</p> <p>g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos</p>	<p>a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de sofrimento, através da prestação de cuidados paliativos;</p> <p>b) O apoio, acompanhamento e internamento tecnicamente adequados à respetiva situação;</p> <p>c) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados paliativos;</p> <p>d) O apoio aos familiares ou prestadores informais na respetiva qualificação e na prestação dos cuidados paliativos;</p> <p>e) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;</p> <p>f) O acesso atempado e equitativo dos doentes e suas famílias aos cuidados paliativos em todo o território nacional;</p> <p>g) A manutenção dos doentes no domicílio, desde que seja essa a vontade da pessoa doente, sempre que o apoio domiciliário possa garantir os cuidados paliativos necessários à manutenção de conforto e qualidade de vida;</p> <p>h) A antecipação das necessidades e planeamento das respostas em matéria de cuidados paliativos.</p>

## APÊNDICE II

	Cuidados Continuados	Cuidados Paliativos	
Níveis dos Cuidados		Nível I	
		Equipas móveis com formação diferenciada em Cuidados Paliativos, sem estruturas de internamento próprio	
		Nível II	
		Equipas Multidisciplinares e diferenciadas em unidades de internamento próprio ou no domicílio.	
		Nível III	
	Equipas Multidisciplinares e diferenciadas em unidades de internamento próprio ou no domicílio, com formação e investigação em Cuidados Paliativos		
Tipos de Serviço	Decreto-Lei Capítulo IV, Artigo 12º	Capítulo IV, Base XIV	
	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A prestação de cuidados continuados integrados é assegurada por:               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Unidades de internamento;</li> <li>b) Unidades de ambulatório;</li> <li>c) Equipas hospitalares;</li> <li>d) Equipas Domiciliárias.</li> </ol> </li> <li>2. Constituem unidades de internamento as:               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Unidades de convalescença;</li> <li>b) Unidades de média duração e reabilitação;</li> <li>c) Unidades de longa duração e manutenção;</li> <li>d) Unidades de cuidados paliativos.</li> </ol> </li> <li>3. Constitui unidade de ambulatório a unidade de dia e de promoção da</li> </ol>	Equipas Locais de Cuidados Paliativos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. As equipas de prestação de cuidados paliativos, a nível local, são:</li> <li>2. Equipas multiprofissionais, integrantes e contratualizadas com a RNCP, estão articuladas entre si e com a coordenação regional.</li> <li>3. Outras unidades funcionais do SNS podem realizar ações paliativas, de acordo com orientação técnica.</li> </ol>
	Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos:               <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Presta aconselhamento e apoio diferenciado em cuidados paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias;</li> <li>b) Presta assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação.</li> </ol> </li> <li>2. A equipa está integrada na unidade de cuidados paliativos, quando esta exista na mesma instituição.</li> <li>3. Esta equipa funciona de forma autónoma, sempre que não exista unidade de internamento.</li> </ol>	

	<p>autonomia.</p> <p>4. São equipas hospitalares as:</p> <p>a) Equipas de gestão de altas;</p> <p>b) Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos.</p> <p>5. São equipas domiciliárias as:</p> <p>a) Equipas de cuidados continuados integrados;</p> <p>b) Equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.</p>	<p><b>Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos</b></p>	<p>1. A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos:</p> <p>a) Presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;</p> <p>b) Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados;</p> <p>c) Assegura formação em cuidados paliativos, dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.</p> <p>2. A equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, dispondo de recursos específicos.</p>
--	--	--	---

## APÊNDICE III

Formação em Cuidados Paliativos		
Níveis de Formação		
Parâmetros	Graduação	Duração
Nível A	Básica pré-graduada	Duração entre 18 e 45 horas
	Futuros profissionais durante a sua formação profissional básica	
	Básica pós-graduada	
	Profissionais que prestam cuidados em serviços gerais de saúde mas que se podem confrontar com situações que necessitem de uma abordagem paliativa.	
Nível B	Avançada (pós-graduada)	Atividade de Formação com duração de 90 e 180 horas
	Profissionais que trabalham em serviços de cuidados paliativos ou em serviços gerais onde desempenham funções de referência em cuidados paliativos. Profissionais que frequentemente se confrontem com situações de cuidados paliativos.	
Nível C	Especialista (pós-graduada)	Realização do Mestrado/Pós-Graduação com mais de 280 horas, associado a estágios de trabalho com a duração mínima de 2 semanas em Unidades de reconhecida credibilidade.
	Profissionais que são responsáveis por unidades de cuidados paliativos ou exerçam consultadoria, ou contribuam ativamente para a formação e investigação em Cuidados Paliativos.	

## APÊNDICE IV

Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto	
<b>Cuidados</b>	Capítulo II, Base XIII
<b>Níveis de Cuidados de Saúde</b>	<p>a) O sistema de saúde assenta nos cuidados de saúde primários, que devem situar-se junto das comunidades.</p> <p>b) Deve ser promovida a intensa articulação entre os vários níveis de cuidados de saúde, reservando a intervenção dos mais diferenciados para as situações deles carecidas e garantindo permanentemente a circulação recíproca e confidencial da informação clínica relevante sobre os utentes.</p>
	Capítulo II, Base XV
<b>Profissionais de Saúde</b>	<p>a) A lei estabelece os requisitos indispensáveis ao desempenho de funções e os direitos e deveres dos profissionais de saúde, designadamente os de natureza deontológica, tendo em atenção a relevância social da sua atividade.</p> <p>b) A política de recursos humanos para a saúde visa satisfazer as necessidades da população, garantir a formação, a segurança e o estímulo dos profissionais, incentivar a dedicação plena, evitando conflitos de interesse entre a atividade pública e a atividade privada, facilitar a mobilidade entre o sector público e o sector privado e procurar uma adequada cobertura no território nacional.</p> <p>c) O Ministério da Saúde organiza um registo nacional de todos os profissionais de saúde, com exclusão daqueles cuja inscrição seja obrigatória numa associação profissional de direito público.</p> <p>d) A inscrição obrigatória referida no número anterior é da responsabilidade da respectiva associação profissional de direito público e funciona como registo nacional dos profissionais nela inscritos, sendo facultada ao Ministério da Saúde sempre que por este solicitada.</p>
	Capítulo III, Base XXXI
<b>Estatuto dos Profissionais de Saúde</b>	<p>a) Os profissionais de saúde que trabalham no Serviço Nacional de Saúde estão submetidos às regras próprias da Administração Pública e podem constituir-se em corpos especiais, sendo alargado o regime laboral aplicável, de futuro, à lei do contrato individual de trabalho e à contratação coletiva de trabalho.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Alterado pela Lei n.º 27/2002, de 8 de Novembro (Aprova o novo regime jurídico da gestão hospitalar e procede à primeira alteração à Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto).</li> </ul> <p>b) A lei estabelece, na medida do que seja necessário, as regras próprias sobre o estatuto dos profissionais de saúde, o qual deve ser adequado ao exercício das funções e delimitado pela ética e deontologia profissionais.</p> <p>c) Aos profissionais dos quadros do Serviço Nacional de Saúde é permitido, sem prejuízo das normas que regulam o regime de trabalho de dedicação exclusiva, exercer a atividade privada, não podendo dela resultar para o Serviço Nacional de Saúde qualquer responsabilidade pelos encargos resultantes dos cuidados por esta forma prestados aos seus beneficiários.</p> <p>d) É assegurada formação permanente aos profissionais de saúde.</p>

## APÊNDICE V

Código

(A preencher pela Investigadora)

As partes I e II do instrumento de recolha de dados devem ser preenchidas pelo profissional responsável de equipa dos Cuidados Paliativos ou por um elemento da Direção da Instituição.

### Parte I

#### Dados referentes ao inquirido

**1. Qual a sua função na Instituição?**

- a) Responsável de equipa dos Cuidados Paliativos  
 b) Elemento da direção  
 c) Responsável de equipa dos Cuidados Paliativos e Elemento da direção

**2. Há quanto tempo exerce a função na Instituição ? \_\_\_\_ anos, \_\_\_\_ meses.**

**3. Género:**  a) Feminino  b) Masculino

**4. Idade:** \_\_\_\_\_

**5. Habilitações Literárias:** \_\_\_\_\_

**6. Profissão:** \_\_\_\_\_

### Parte II

#### Dados referentes à Instituição

**1. Atividade da Instituição** Data de início: \_\_\_\_ anos, \_\_\_\_ meses.

**2. Atividade da Unidade de Cuidados Paliativos** Data de início: \_\_\_\_ anos, \_\_\_\_ meses.

**3. Referenciação dos pacientes:**

- a) Avaliação Intermédia  b) Serviço Médico  c) Outra.

Qual? \_\_\_\_\_

**4. Localização Institucional do Recurso:**

- a) Instituição Hospitalar
  - b) Cuidados de Saúde Primários
  - c) Instituição Não-Hospitalar . Qual a natureza da instituição?
    - c.1) CERCI
    - c.2) Santa Casa da Misericórdia
    - c.3) Outra(s). Qual(ais)?
- 

**5. Tipologia do Recurso** (se for o caso, pode assinalar mais do que uma opção)

- a) Unidade de Cuidados Paliativos (cama própria e estrutura específica)
  - b) Equipa de Suporte (Equipa de Cuidados Institucionais sem camas próprias)
  - c) Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários
  - d) Outra(s). Qual(ais)?
- 

**6. Entidade Responsável pela Instituição**

- a) Entidade Pública
  - b) Entidade Privada com convenção com o Estado
  - c) Entidade Privada com convenções (não com o Estado)
  - d) Entidade Privada sem convenções
  - e) Entidade Integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
    - e.1) Totalmente
    - e.2) Parcialmente
  - f) Outra(s). Qual(ais)?
- 

**7. Equipa de Cuidados Paliativos**

- a) Específica dos Cuidados Paliativos
- b) Partilhada com outras atividades assistenciais

**8. Quais as atividades da Equipa de Cuidados Paliativos?**

- a) Apoio ao Luto
  - b) Apoio à família
  - c) Cuidados Domiciliários
  - d) Suporte a doentes internados
  - e) Outra(s). Qual(ais)?
- 

**9. Quais os profissionais que constituem a equipa de Cuidados Paliativos?**

- a) Médico                       b) Enfermeiro                      c) Psicólogo  
 d) Assistente Social               e) Terapeuta da Fala               f) Fisioterapeuta  
 g) Terapeuta Ocupacional       h) Assistente Espiritual               i) Outro(s). Qual(ais)?

**10. Qual a área de intervenção, em Cuidados Paliativos, que considera mais pertinente?**

- a) Apoio à família               b) Controlo de sintomas               c) Controlo de dor  
 d) Comunicação               e) Alimentação                       f) Apoio ao luto  
 g) Apoio a outros profissionais  
 f)                                      Outra(s).                                      Qual(ais)?

---

Agradecemos que coloque o questionário preenchido no envelope A5 que lhe é dirigido e o feche. Pede-se que este envelope seja devolvido no envelope A4 com remetente e selado, junto com o envelope dirigido ao Terapeuta da Fala da equipa de cuidados paliativos, caso exista.



**Parte III**

**Questionário dirigido ao Terapeuta da Fala**

**1. Identificação do Terapeuta da Fala (TF)**

- a) Género:  Masculino  Feminino
- b) Idade: \_\_\_\_\_
- c) Experiência Profissional como TF : \_\_\_\_\_ anos, \_\_\_\_\_ meses.

**2. Formação**

- a) Em que ano terminou o curso de Terapia da Fala? \_\_\_\_\_
- b) Em que Universidade tirou a licenciatura em Terapia da Fala? \_\_\_\_\_

*Assinale qual a opção que mais se adequa ao seu caso.*

- 3. A temática “Cuidados Paliativos” foi lecionada ao longo do curso?**  Não  Sim

*Se respondeu não à questão 3, passe diretamente para a questão 4.*

- a) Se sim, como?  Unidade Curricular  Workshop  
 Seminário  Outro(s). Qual(ais)?  
\_\_\_\_\_

- b) Em que ano da licenciatura foi lecionada a temática?  
 Primeiro Ano  Segundo Ano  Terceiro Ano  Quarto Ano

- 4. Fez estágio na área dos Cuidados Paliativos?**  Não  Sim

*Se respondeu não à questão 4, passe diretamente para a questão 5.*

- a) Se sim, em que área?  Cuidados Continuados  Cuidados Paliativos  
 Cuidados Continuados e Paliativos

- b) Qual foi a duração do Estágio? \_\_\_\_\_ horas (aproximadas).

- c) Tipologia do Estágio:  Académico  Profissional

- 5. Realizou alguma formação específica em Cuidados Paliativos?**  Não  Sim

***Se respondeu não à questão 5, passe diretamente para a questão 6.***

a) Se sim, de que tipo?

- |   |                                      |                                      |
|---|--------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Básica (18-45 horas):              | <input type="checkbox"/> Com estágio | <input type="checkbox"/> Sem Estágio |
| <input type="checkbox"/> Intermédia (90-180 horas):         | <input type="checkbox"/> Com Estágio | <input type="checkbox"/> Sem Estágio |
| <input type="checkbox"/> Avançada (> 200 horas, Mestrados): | <input type="checkbox"/> Com Estágio | <input type="checkbox"/> Sem Estágio |

b) Qual a razão pela qual realizou a formação?

- Formação       Investigação       Por inerência das funções / indicação da  
 instituição

Outro (s). Qual(ais)?

---

c) A formação na qual participou proporcionou-lhe um nível de formação em Cuidados Paliativos?

- Não       Sim

***Se respondeu não à alínea c) da questão 5, passe diretamente para a questão 6.***

d) Se sim, qual foi o nível de formação?

- Nível A       Nível B       Nível C

## **6. Exercício nos Cuidados Paliativos**

a) Há quanto tempo trabalha com Cuidados Paliativos? \_\_\_\_\_ anos, \_\_\_\_\_ meses.

b) Horário:       Parcial       Total

## **7. Terapeuta da Fala na prática clínica**

a) Qual(ais) o(s) grupo(s) etário(s) dos utentes que acompanha na Unidade de Cuidados Paliativos?

- Crianças       Adolescentes       Adultos       Idosos

b) Do total de utentes acompanhados na unidade, qual a percentagem aproximada dos utentes que têm apoio em Terapia da Fala?

- <25%       25 – 49%       50 – 74%       75 – 100%

c) Do total de utentes acompanhados na unidade, assinale na tabela seguinte quais as patologias que não acompanhou (Não) e as que acompanhou (Sim). Das patologias que acompanhou assinale na mesma tabela a percentagem aproximada de utentes.

	Não	Sim	Se sim, qual a percentagem aproximada:			
			<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Acidente Vascular Cerebral						
Demência						
Doença Neuromotora Degenerativa						
Cancro						
Outra(s). Qual(ais)? _____						

### 8. Alimentação

a) Do total de utentes que já acompanhou na unidade, qual a percentagem aproximada dos utentes com limitações de funcionalidade na Alimentação?

<25%       25 – 49%       50 – 74%       75 – 100%

b) Das vias de alimentação referidas, quais as utilizadas com os utentes que acompanhou na Unidade? Se respondeu sim para alguma das vias indique, por favor, qual a percentagem aproximada. (se for o caso, pode assinalar mais do que uma opção)

	Não	Sim	Se sim, qual a percentagem aproximada:			
			<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Via Oral						
Sonda Nasogástrica						
Sonda Nasoentérica						
Parentérica						
Periférica						
Central						
Gastrostomia						
Outra(s). Qual(ais)? _____						

c) Das estratégias de alimentação referidas, quais as que utiliza na sua intervenção? Se respondeu sim para alguma das estratégias indique, por favor, qual a percentagem aproximada. (se for o caso, pode assinalar mais do que uma opção)

	Não	Sim	Se sim, qual a percentagem aproximada:			
			<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Consciencialização do processo de deglutição						
Controlo da consistência do alimento						
Controlo da quantidade/volume de alimento						
Controlo da velocidade da alimentação						
Manobras posturais de protecção da via aérea (e.g. flexão da cabeça)						
Manobras facilitadoras de deglutição (e.g. Manobra Mendelsohn)						
Manobras de limpeza da via aérea (e.g. deglutições múltiplas)						
Controlo do meio (e.g. ruído; distractores)						
Outra(s). Qual(ais)? _____						

## 9. Comunicação

a) Do total de utentes que já acompanhou na Unidade, qual a percentagem aproximada de utentes, com alterações na funcionalidade da Comunicação?

<25%       25 – 49%       50 – 74%       75 – 100%

b) Das formas de comunicação referidas, quais as utilizadas com os utentes que acompanhou na Unidade? Se respondeu sim para alguma das formas indique, por favor, qual a percentagem aproximada. (se for o caso, pode assinalar mais do que uma opção)

			Se sim, qual a percentagem aproximada:			
	Não	Sim	<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Oral						
Escrita						
Gestual						
Símbolo						
Multimodal						
Outra (s). Qual(ais)? _____						

b.1) Se recorre à comunicação aumentativa e alternativa indique, por favor, qual o tipo de tecnologia que utiliza e qual a percentagem aproximada.

			Se sim, qual a percentagem aproximada:			
	Não	Sim	<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Baixa tecnologia						
Alta tecnologia						

c) Das alterações apresentadas no quadro que se segue, quais as presentes nos utentes que acompanha? Se respondeu sim para alguma das alterações indique, por favor, qual a percentagem aproximada.

		Se sim, qual a percentagem aproximada:				
	Não	Sim	<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Linguagem						
Fluência						
Respiração						
Voz						
Ressonância						
Articulação Verbal						
Outra(s). _____ Qual(ais)?						

d) Das manifestações fisiopatológicas referidas, quais as presentes nos utentes que acompanha? Se respondeu sim para alguma das manifestações indique, por favor, qual a percentagem aproximada.

		Se sim, qual a percentagem aproximada:				
	Não	Sim	<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Latência						
Fadiga						
Outra(s). _____ Qual(ais)?						

e) Das estratégias de comunicação referidas, quais as que utiliza na sua intervenção? Se respondeu sim para alguma das estratégias indique, por favor, qual a percentagem aproximada.

	Se sim, qual a percentagem aproximada:					
	Não	Sim	<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Ensino explícito						
Espera estruturada						
Organização do contexto físico						
Sobreinterpretação						
Comunicação Total						
Modelagem						
Interacção em diferentes contextos						
Interacção com diferentes parceiros						
Outra(s). Qual(ais)? _____						

#### 10. Intervenção junto da família e outros profissionais

a) Na sua prática clínica, intervém juntos da família ou outros profissionais? Se respondeu sim para alguma das intervenções indique, por favor, qual a percentagem aproximada.

	Se sim, qual a percentagem aproximada:					
	Não	Sim	<25%	25 – 49%	50 – 74%	75 – 100%
Intervenção junto da família/orientação à família						
Intervenção junto de outros profissionais						
Outra. Qual? _____						

## 11. Cuidados Paliativos

a) Quais considera ser os componentes principais dos Cuidados Paliativos?

---

---

---

---

*Por favor, faça um  no número apropriado ao seu caso. A escala é marcada por números entre 0 e 10, sendo que 0 é considerado sem conhecimento e 10, muito conhecimento.*

b) Como classificaria o seu conhecimento atual acerca dos cuidados de pessoas em condições de limite/fim de vida?

Sem conhecimento	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito conhecimento
------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

c) Como classificaria o seu nível atual de confiança nos cuidados de pessoas em condições de limite/fim de vida?

Pouco confiante	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muito confiante
-----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

d) Até que ponto se sente preparado para prestar cuidados a pessoas em condições de limite/fim de vida?

Sem preparação	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Muita preparação
----------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------

e) Classifique o seu grau de confiança com um , tendo em conta que:

- 1 = necessito de mais formação básica
- 2 = necessito de mais formação avançada
- 3 = necessito de mais formação especializada
- 4 = confiança para realizar com muita supervisão
- 5 = confiança para realizar com pouca supervisão
- 6 = confiança para realizar de forma independente
- 7 = não é da minha área de intervenção

<b>Interações utente/família e gestão clínica</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>
Responder às questões dos utentes acerca do processo de morrer.	1	2	3	4	5	6	7
Apoiar o utente ou a família quando se sentem em baixo.	1	2	3	4	5	6	7
Informar as pessoas acerca dos serviços de suporte disponíveis.	1	2	3	4	5	6	7
Discutir diferentes opções ambientais (casa, hospital, etc.).	1	2	3	4	5	6	7
Discutir os desejos dos utentes para após a sua morte.	1	2	3	4	5	6	7
Responder a questões acerca dos efeitos de certos medicamentos.	1	2	3	4	5	6	7
Referenciar as queixas de dor por parte do utente	1	2	3	4	5	6	7
Referenciar as queixas de sintomas por parte do utente	1	2	3	4	5	6	7
Falar acerca da morte e do processo de morrer.	1	2	3	4	5	6	7

f) Em função das perspetivas sobre a morte e o processo de morrer, classifique o seu grau de concordância, tendo em consideração as seguintes afirmações. Assinale com um  a opção que mais se adequa a si, no que se refere à sua visão sobre a morte e o processo de morrer tendo em conta que:

- 1 = concordo completamente
- 2 = concordo
- 3 = não concordo nem discordo
- 4 = discordo
- 5 = discordo completamente

	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
O fim de vida é uma altura de grande sofrimento.	1	2	3	4	5
Pouco pode ser feito para ajudar alguém a alcançar a sensação de paz em fim de vida.	1	2	3	4	5
O uso de medicação forte para as dores pode fazer com que a pessoa pare de respirar.	1	2	3	4	5
Não me sinto confortável ao cuidar de uma pessoa em fim de vida.	1	2	3	4	5
Não me sinto confortável ao falar com a família do utente acerca da morte.	1	2	3	4	5
Quando um utente morre, eu sinto que algo correu mal.	1	2	3	4	5
Os métodos não orais de alimentação, incluindo a alimentação por sonda e a <u>gastrostomia endoscópica percutânea (PEG)</u> , devem ser usados para evitar a fome da pessoa em final de vida.	1	2	3	4	5
Os Lares e/ou hospitais não são bons locais para morrer.	1	2	3	4	5
As pessoas em fim de vida fazem-me sentir apreensivo.	1	2	3	4	5
Sinto-me bastante indefeso quando trato pessoas em condição terminal/fim de vida.	1	2	3	4	5
É frustrante continuar a falar com familiares de pessoas que não irão melhorar.	1	2	3	4	5
Acompanhar pessoas em fim de vida, traumatiza-me.	1	2	3	4	5
Fico desconfortável quando uma pessoa em fim de vida quer despedir-se de mim.	1	2	3	4	5
Não desejo ser um profissional de saúde de uma pessoa em condição terminal/fim de vida.	1	2	3	4	5
Quando os utentes começam a discutir a morte sinto-me desconfortável.	1	2	3	4	5
Sinto-me confortável a trabalhar na área dos Cuidados Paliativos.	1	2	3	4	5

g) Classifique o seu grau de concordância, tendo em consideração as seguintes afirmações gerais. Assinale com um  a opção que mais se adequa a si, no que se refere às suas atitudes relativamente aos Cuidados Paliativos tendo em conta que:

**1** = concordo completamente

**2** = concordo

**3** = não concordo nem discordo

**4** = discordo

**5** = discordo completamente

<b>Afirmações</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
A dor no fim de vida é uma parte inevitável do processo de morrer.	1	2	3	4	5
A medicação para a dor deve ser dada quando necessário a utentes em fim de vida.	1	2	3	4	5
O cuidado espiritual deve incluir aconselhamento aos utentes em fim de vida.	1	2	3	4	5
Eu não gosto de falar com os utentes sobre a morte ou o processo de morrer.	1	2	3	4	5
Os cuidados paliativos devem seguir o padrão normal do tratamento médico para utentes que sofrem de doença terminal.	1	2	3	4	5
Os utentes têm o direito de determinar o grau de intervenção médica.	1	2	3	4	5
A adição à morfina oral não é um problema grave, uma vez que os utentes com doença terminal têm curto tempo de vida.	1	2	3	4	5
Discussões abertas acerca dos cuidados paliativos devem ser adiadas até já não haver tratamento de cura disponível.	1	2	3	4	5
A estimativa do grau de dor por parte do médico/enfermeiro, é uma medida mais válida de dor, do que a estimativa do grau de dor por parte do utentes	1	2	3	4	5
O alívio completo da dor é um objetivo razoável mesmo quando a dor não é causada pela condição terminal.	1	2	3	4	5
Os utentes têm o direito de determinar o seu próprio grau de intervenção psicossocial.	1	2	3	4	5
A pessoa mais apropriada para tomar decisões de fim de vida é o cuidador do utente.	1	2	3	4	5
O utente deve experienciar o desconforto, de forma a receber a próxima dose de medicação para a dor.	1	2	3	4	5
Os utentes devem ser mantidos num estado livre de dor.	1	2	3	4	5
Como regra, os utentes em fim de vida preferem não falar acerca da morte e/ou do processo de morrer.	1	2	3	4	5

Agradecemos que coloque o questionário preenchido no envelope A5 que lhe é dirigido e o feche. Pede-se que este envelope seja devolvido no envelope A4 com remetente e selado, junto com o envelope dirigido ao profissional responsável de equipa dos Cuidados Paliativos ou ao elemento da Direção da Instituição.

## APÊNDICE VII

Eu, Sara Isabel Palma Prazeres, encontro-me presentemente a realizar um estudo com o tema “Caracterização dos Cuidados Paliativos e o enquadramento do Terapeuta da Fala neste contexto”, inserido na Unidade Curricular de Investigação Aplicada à Terapia da Fala, do 4º ano do curso de Terapia da Fala, da Universidade Atlântica, sob orientação da professora Ana Paula Vital.

Os Cuidados Paliativos são uma necessidade reconhecida e, de acordo com a ANCP (2006), têm como objetivo a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave ou incurável e cujo prognóstico é limitado. Assim sendo, surgiram os seguintes objetivos de estudo: caracterizar o contexto dos Cuidados Paliativos, relativamente às Instituições constituintes da Amostra; caracterizar a equipa interdisciplinar; caracterizar o Terapeuta da Fala enquanto membro da equipa interdisciplinar, nos Cuidados Paliativos e, por fim, identificar as ações do Terapeuta da Fala, nos Cuidados Paliativos.

Desta forma, o instrumento de recolha de dados, divide-se em três partes diferentes: (1) dados referentes ao inquirido responsável de equipa dos cuidados paliativos ou a um elemento da Direção (Prazeres e Vital, 2013); (2) dados referentes à Instituição, igualmente dirigida ao profissional de saúde responsável pela equipa de Cuidados Paliativos ou a um elemento da Direção (adaptado por Prazeres e Vital, 2013 de APCP, 2012); (3) dados e questionário dirigido ao Terapeuta da Fala da equipa de cuidados paliativos, caso exista (Prazeres e Vital, 2013 adaptado de ANCP, 2012 e escala *Palliative care curriculum for speech-language pathology students* traduzida e adaptada de Mathisen et al, 2011).

A Instituição recebe um envelope contendo uma carta de autorização e três outros envelopes: (1) questionário dirigido ao profissional de saúde responsável pela equipa de Cuidados Paliativos ou a um elemento da Direção, que depois de preenchido deverá ser colocado novamente no envelope A5 e fechado; (2) questionário dirigido ao Terapeuta da Fala, que depois de preenchido deverá ser colocado novamente no envelope A5 e fechado; (3) envelope A4 devidamente preenchido com o remetente e selado, onde se pede que sejam colocados os dois envelopes A5 com os questionários preenchidos. Caso não tenha terapeuta da fala agradecemos a devolução do questionário em branco.

Caso concorde integrar o estudo aguardamos o envio dos instrumentos até ao dia 1 de junho de 2013.

A informação recolhida respeitará os aspetos éticos, nomeadamente a confidencialidade e o anonimato, servindo apenas para fins de investigação.

Grata pela atenção dispensada.

## APÊNDICE VIII

Direção do Hospital do Mar

Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital do Mar

Rua dos Girassóis, 6 e 6A

2695-458 Bobadela

Barcarena, 21 de maio de 2013

Exmo(a). Diretor(a) do Hospital do Mar

Encontro-me neste momento a realizar um estudo envolvendo a temática “Caracterização dos Cuidados Paliativos e o enquadramento do Terapeuta da Fala neste contexto”, inserido na Unidade Curricular de Investigação Aplicada à Terapia da Fala, do 4º ano do curso de Terapia da Fala, da Universidade Atlântica sob orientação da professora Ana Paula Vital.

O tema “Cuidados Paliativos”, encontra-se em constante discussão, estando em foco presentemente, tornando-se pertinente um estudo a este nível. Assim, os objetivos propostos passam por: caracterizar o contexto dos Cuidados Paliativos, relativamente às Instituições constituintes da Amostra; caracterizar a equipa interdisciplinar; caracterizar o Terapeuta da Fala enquanto membro da equipa interdisciplinar, nos Cuidados Paliativos e, por fim, identificar as ações do Terapeuta da Fala, nos Cuidados Paliativos. Com base na Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), referente à lista de instituições que intervêm a este nível, surgiu o interesse pela V. instituição.

O presente estudo inclui um instrumento de recolha de dados, que se divide em três partes diferentes: (1) dados referentes ao inquirido responsável de equipa dos cuidados paliativos ou a um elemento da Direção (Prazeres e Vital, 2013); (2) dados referentes à Instituição, igualmente dirigida ao profissional de saúde responsável pela equipa de Cuidados Paliativos ou a um elemento da Direção (adaptado por Prazeres e Vital, 2013 de APCP, 2012); (3) dados e questionário dirigido ao Terapeuta da Fala da equipa de cuidados paliativos, caso exista (Prazeres e Vital, 2013 adaptado de ANCP, 2012 e escala *Palliative care curriculum for speech-language pathology students* traduzida e adaptada de Mathisen et al, 2011).

Assim sendo, e tendo em conta que é uma instituição experiente na área, pedimos a sua colaboração, no estudo acima descrito, contemplando o autopreenchimento do instrumento de recolha de dados. A Instituição receberá um envelope contendo um pedido de autorização e três outros envelopes: (1) questionário dirigido ao profissional de saúde responsável pela equipa de Cuidados Paliativos ou a um elemento da Direção, que depois de preenchido deverá ser colocado novamente no envelope A5 e fechado; (2) questionário dirigido ao Terapeuta da Fala, que depois de preenchido deverá ser colocado novamente no envelope A5 e fechado; (3) envelope A4 devidamente preenchido com o remetente e selado, onde se pede que sejam colocados os dois envelopes A5 com os questionários preenchidos. Caso não tenha terapeuta da fala agradecemos a devolução do questionário em branco.

A informação recolhida respeitará os aspetos éticos, nomeadamente a confidencialidade e o anonimato, servindo apenas para fins de investigação. Desta forma, estarei disponível para a marcação de uma reunião, de forma a prestar qualquer esclarecimento que considere necessário.

Grata pela atenção dispensada.

Com os meus respeitosos cumprimentos,

Sara Prazeres

## APÊNDICE IX

**From:** Sara Prazeres [[prazeressara@gmail.com](mailto:prazeressara@gmail.com)]  
**Sent:** Thursday, June 13, 2013 11:27 PM  
**To:** Sara Prazeres  
**Subject:** Colaboração no estudo "Caracterização dos Cuidados Paliativos e o Enquadramento do Terapeuta da Fala neste contexto"

Exmos Srs,

Chamo-me Sara Isabel Palma Prazeres e sou aluna do 4º ano da Licenciatura em Terapia da Fala, na Universidade Atlântica. Encontro-me, de momento, a desenvolver um estudo com a temática "Caracterização dos Cuidados Paliativos e o Enquadramento do Terapeuta da Fala neste contexto".

Enviei para a Vossa instituição o instrumento de recolha de dados, elaborado para o efeito e que é constituído por três partes. A Primeira parte é dirigida ao inquirido responsável de equipa dos cuidados paliativos ou a um elemento da Direção, a segunda parte refere-se aos dados referentes à Instituição, igualmente dirigida ao profissional de saúde responsável pela equipa de Cuidados Paliativos ou a um elemento da Direção e a terceira parte refere-se aos dados e questionário dirigido ao Terapeuta da Fala da equipa de cuidados paliativos, caso exista.

Caso tenha já respondido ao questionário agradeço a Vossa disponibilidade e colaboração.

No caso de não ter tido oportunidade de responder, mas ainda estar interessado em participar no estudo, solicito o preenchimento dos instrumentos de recolha de dados e o seu envio, conforme as orientações que encontra nos documentos enviados por correio. A data de devolução é até segunda-feira, dia 17 de junho de 2013.

Agradeço a vossa atenção e apresento os meus respeitosos cumprimentos,

Sara Prazeres