

# Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais

## Communication and swallowing difficulties in palliative patients: patients, families and/or caregivers perspective

Cláudia Isabel Francisco Barriguinha<sup>1</sup>, Maria Teresa do Carmo Mourão<sup>2</sup>, José Carlos Martins<sup>3</sup>

### RESUMO

**Introdução:** Muitos dos sintomas apresentados pelos doentes em cuidados paliativos culminam em disfagia e perturbações da comunicação.

**Objetivo:** Analisar a opinião dos doentes em Cuidados Paliativos e de seus familiares e/ou cuidadores informais sobre as dificuldades sentidas na comunicação e na deglutição. **Métodos:** A amostra foi constituída por 38 doentes e 26 familiares e/ou cuidadores informais. A coleta de dados foi realizada em um hospital central e escolar e em uma unidade local de saúde em Portugal, por meio de dois questionários distintos.

**Resultados:** Constatou-se que 55,3% dos doentes inquiridos afirmaram apresentar dificuldades para se comunicar e que 34,2% assinalaram a opção “comunico com muita dificuldade”, no questionário. Por sua vez, 57,7% dos familiares e/ou cuidadores informais também consideraram esta dificuldade como uma das primordiais, sendo que a maioria (30,8%) especificou, igualmente, a opção do questionário supramencionada. A percentagem de dificuldades de deglutição apresentada pelos doentes e referida pelos familiares e/ou cuidadores foi superior em ambos os grupos, comparativamente às dificuldades de comunicação. Na ótica de 68,5% dos doentes inquiridos, as dificuldades de deglutição ocorriam com líquidos, enquanto que 71,1% afirmaram apresentar dificuldades na deglutição de alimentos com consistência sólida. Na opinião dos familiares e/ou cuidadores informais, 80,8% dos doentes apresentavam dificuldades na deglutição de líquidos e 84,6%, na deglutição de sólidos. **Conclusão:** A maioria dos doentes em Cuidados Paliativos apresentou dificuldades de comunicação e deglutição, sendo as de deglutição mais referidas do que as de comunicação. As dificuldades de deglutição de consistências sólidas foram as mais prevalentes, nesta amostra.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos; Fonoaterapia; Fonoaudiologia; Comunicação; Deglutição

### ABSTRACT

**Introduction:** Many of the symptoms presented by palliative patients culminate in dysphagia and communication disorders. **Purpose:** To analyze the opinion of palliative care patients and their families and/or informal caregivers about the communication and swallowing difficulties. **Methods:** Exploratory, observational, cross-sectional study with a sample of 38 patients and 26 family members and/or informal caregivers. Data collection was carried out in a central university hospital and a Local Health Unit in Portugal, through two different questionnaires. **Results:** Data indicated that 55.3% of surveyed patients reported that they have difficulty in communicating and 34.2% signaled the “communicate with difficulty” option. In turn, 57.7% of families and/or informal caregivers refer this difficulty as primordial, and the highest percentage (30.8%) was also related to the option “communicate with difficulty”. The percentage of swallowing difficulties presented by the patient and referred to by family members and/or caregivers is high in both groups compared to communication difficulties. 68.5% of the patients surveyed refer difficulties to swallow liquids, while 71.1% mentioned difficulty in swallowing solid food. In the family and/or informal caregivers’ opinion, 80.8% of patients presented difficulty to swallow liquids and 84.6% difficulties in swallowing solids. **Conclusion:** The majority of the patients in Palliative Care present communication and swallowing difficulties and the most prevalent difficulty is swallowing solid food.

**Keywords:** Palliative care; Speech therapy; Speech, language and hearing sciences; Communication; Deglutition

Trabalho realizado na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal.

(1) Unidade Local de Saúde de Matosinhos, Hospital Pedro Hispano, Matosinhos, Portugal.

(2) Hospital do Mar, Loures, Portugal.

(3) Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, Departamento de Ciências Sociais e Humanas, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal.

**Conflito de interesses:** Não

**Contribuição dos autores:** CIFB, MTCM e JCAM concepção e delineamento do estudo, revisão e aprovação da versão final do artigo; CIFB redação do artigo.

**Autor correspondente:** Cláudia Isabel Francisco Barriguinha. E-mail: claudiabarriguinha@gmail.com

**Recebido:** 30/7/2016; **Aceito:** 27/3/2017

## INTRODUÇÃO

Os objetivos da reabilitação e dos Cuidados Paliativos podem parecer incompatíveis e as potenciais contribuições da reabilitação aparentarem ser inapropriadas para os doentes. Em contrapartida, uma quantidade crescente de estudos tem evidenciado que a reabilitação vai ao encontro de muitas das necessidades dos doentes em Cuidados Paliativos<sup>(1,2)</sup>. Doentes com enfermidades neurodegenerativas, acometimentos neurológicos (como o acidente vascular encefálico ou o traumatismo cranioencefálico), cancro de cabeça e pescoço e outros tipos de cancro avançado, que acarretam distúrbios cognitivo-linguísticos, são alguns dos que podem se beneficiar com este tipo de intervenção<sup>(1,2,3,4,5,6)</sup>. O efeito dos medicamentos, fadiga e fraqueza generalizada podem causar dificuldades respiratórias, afetar a mobilidade da musculatura da fala e alterar as capacidades de memória, atenção, acesso e utilização lexical de palavras.

Tais complicações repercutem em dificuldades de comunicação, principalmente de comunicação verbal e não verbal, escrita, compreensão de linguagem, prosódia, qualidade e volume da voz<sup>(3)</sup>. Podem repercutir, igualmente, em dificuldades de deglutição (controle oral do bolo alimentar, escape extraoral de alimentos sólidos e líquidos, maior tempo de trânsito oral, presença de tosse e/ou engasgos e regurgitação)<sup>(3,4,5,6)</sup>. Alguns destes comprometimentos prejudicam a compreensão que os doentes detêm a respeito das suas alternativas de tratamento e podem limitá-los quanto às suas escolhas e decisões<sup>(4,5,6)</sup>.

O fonoaudiólogo avalia as dificuldades de comunicação, assegurando o desenvolvimento de estratégias para facilitar o processo comunicativo entre todos os envolvidos (doente, família e/ou cuidadores informais, amigos e equipe interdisciplinar), readaptando a linguagem oral, ou estabelecendo uma comunicação efetiva não verbal<sup>(4,5,6)</sup>. Cabe a este profissional estabelecer alternativas de comunicação oral (tabelas de comunicação, gestos ou atribuição de significado a determinadas manifestações corporais do doente)<sup>(4,5,7,8)</sup>. Caso seja benéfico, o fonoaudiólogo deve informar o doente sobre a possível utilização do método de Comunicação Aumentativa e Alternativa, o mais precocemente possível e quando os recursos que permitem maximizar as funções residuais (fala e capacidades motoras) sejam escassos<sup>(3,6,7,8)</sup>.

A Comunicação Aumentativa e Alternativa pretende expandir, complementar ou substituir a fala e tem como objetivos maximizar a função, auxiliar na tomada de decisões, manter as relações sociais, diminuir a ansiedade e frustração e melhorar a qualidade de vida<sup>(7,8,9,10)</sup>. A implantação de um sistema de Comunicação Aumentativa e/ou Alternativa envolve treino e adaptação, não sendo previsível que os doentes utilizem de forma automática e sem treinamento. É crucial que a família também participe de forma ativa neste período de treino e adaptação. Para além disso, importa realçar que qualquer sistema de Comunicação Aumentativa e/ou Alternativa deve estar sempre disponível, para que seja conhecido e utilizado por todos os elementos da equipe<sup>(8,9)</sup>.

O foco de atuação do fonoaudiólogo nos Cuidados Paliativos, perante doentes com disfagia, é proporcionar satisfação e prazer durante a alimentação, com o máximo de conforto<sup>(4,5,11,12,13,14)</sup>. De fato, a vontade dos doentes deve ser sempre considerada e respeitada, independentemente das suas crenças sociais, culturais ou religiosas<sup>(14,15,16)</sup>. A alimentação por via oral<sup>(16)</sup> é a opção mais selecionada pelas pessoas que estão em Cuidados Paliativos. Ainda assim, a intervenção do fonoaudiólogo para manter a via oral de alimentação deve ser precoce, o que, por vezes, não acontece e, portanto, os doentes deixam de sentir esse prazer<sup>(15,16,17)</sup>. Por outro lado, alimentação e hidratação artificiais são consideradas tratamentos e requerem intervenção dos profissionais de saúde. Embora não exista um amplo consenso sobre a alimentação e hidratação artificiais e ambas possam parecer incoerentes no final da vida, podem fornecer pouco ou nenhum benefício para a qualidade de vida dos doentes<sup>(17,18)</sup>.

Nesta situação, depois que equipe de saúde fornecer as explicações necessárias, os doentes e seus familiares devem decidir os potenciais benefícios de receberem, ou não, a alimentação e hidratação artificiais<sup>(15,17,18)</sup>. Deste modo, tendo por base a escassez de estudos que relacionam a atuação do fonoaudiólogo nas equipas de Cuidados Paliativos, em Portugal, e a convicção de que são necessárias condições para a inclusão de mais fonoaudiólogos nessas equipas, decorre a pertinência social e científica desta investigação. O objetivo do estudo foi analisar a opinião dos doentes em cuidados paliativos e de seus familiares e/ou cuidadores informais sobre as dificuldades sentidas na comunicação e na deglutição.

## MÉTODOS

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Conselho de Administração, sob protocolo número 384/13 e Comitê de Ética e Conselho de Administração, sob protocolo número 06/2014.

O presente estudo é do tipo exploratório, observacional transversal. Tendo em conta o predomínio das respostas fechadas em relação às abertas, considerou-se que apresenta caráter quantitativo. Participaram 64 indivíduos, em amostra constituída por 38 doentes em cuidados paliativos e 26 familiares e/ou cuidadores informais. Definiram-se os seguintes critérios de inclusão: doentes em cuidados paliativos, com idade superior a 18 anos e capacidades cognitivas necessárias para compreender o questionário, além de aceitarem participar voluntariamente. Os familiares e/ou cuidadores informais deveriam ser os cuidadores principais do doente, não serem remunerados pela prestação desses cuidados e também deveriam ter capacidades cognitivas necessárias para compreender o questionário, respondê-lo por escrito e aceitarem a participação voluntária. Os participantes pertenciam a duas instituições portuguesas: Hospital Geral de Santo António - hospital central e escolar que conta com uma equipe intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos e serviço de suporte ventilatório para doentes neuromusculares;

Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano - unidade local de saúde, da qual fazem parte dois hospitais e um agrupamento de centros de saúde. O estudo foi aprovado na Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital Dr. José Maria Grande e na Equipe Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos do Hospital Santa Luzia de Elvas.

No que respeita ao instrumento de coleta de dados, a escolha recaiu em um inquérito por questionário (um para os doentes e outro para os familiares e/ou cuidadores informais). Foram concebidos dois questionários de raiz, pelo fato de não existir nenhum instrumento deste âmbito validado para a população portuguesa. Os questionários tiveram por base a revisão bibliográfica efetuada, que veio proporcionar maior e melhor conhecimento das áreas relacionadas e estudadas. As versões iniciais de cada questionário foram revistas por um grupo de peritos, composto por profissionais das áreas da Medicina, Enfermagem, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Nutrição e Assistência social. Os peritos foram contactados pessoalmente e por correio eletrónico. Esta etapa foi crucial, pois permitiu averiguar a pertinência das questões face aos objetivos da investigação, corrigir e/ou modificar os questionários, atentar ao vocabulário técnico utilizado, bem como verificar a redação e a ordem das questões. A versão que resultou desta peritagem foi definida como a final. Tendo por base um acordo prévio dos dias e períodos de coleta de dados, procedeu-se à aplicação dos questionários. Após esclarecimentos sobre os objetivos do estudo, bem como o seu carácter anónimo e voluntário, solicitou-se, por fim, o consentimento dos inquiridos. Da página de rosto dos questionários constava uma apresentação resumida do estudo e os contactos dos investigadores e, na página final, uma folha dedicada ao consentimento informado. O termo de consentimento foi preenchido, em forma duplicada, e destacado dos questionários, ficando uma parte com os inquiridos e outra na posse dos investigadores. Acrescenta-se que os questionários foram aplicados presencialmente. Foram lidas todas as questões e anotadas as respostas, no momento, de todos os doentes e familiares e/ou cuidadores informais.

Após a coleta, os dados foram introduzidos numa base de dados informatizada e processados por meio do programa de estatística SPSS® (Statistical Package for the Social Sciences) – versão 22.0. Foi, igualmente, analisado o conteúdo das questões abertas.

## RESULTADOS

O número total de sujeitos que referiram dificuldades de comunicação foi maior que dos que mencionaram o contrário. Aliás, pode-se acrescentar que 34,2% destes doentes afirmaram comunicar-se com muita dificuldade (respostas variando entre “comunico sem dificuldades” – 44,7%; “comunico com alguma dificuldade” – 21,1%; “comunico com muita dificuldade” – 34,2%; “não consigo comunicar” – 0% e “não sei” – 0%). A

maioria dos inquiridos referiu que engolia saliva e água com alguma dificuldade. A hipótese de escolha “engulo com alguma dificuldade” também foi selecionada pela maioria dos doentes, quando questionados por dificuldades em engolir carne ou outros alimentos sólidos (Tabela 1).

**Tabela 1.** Distribuição dos doentes em função das dificuldades que têm em se comunicar e em engolir

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

Quando colocadas as mesmas questões aos familiares e/ou cuidadores informais, verificou-se que a maioria considerou que os doentes se comunicavam sem dificuldades. Ainda assim, o total das percentagens indicou que as dificuldades de comunicação foram prevalentes. No que respeita às dificuldades em engolir saliva e água, carne ou outros alimentos sólidos, mencionadas pelos doentes, a maioria considerou que estes apresentavam alguma dificuldade (Tabela 2).

Os dados sociodemográficos dos doentes em cuidados paliativos e de seus familiares e/ou cuidadores informais estão descritos nas Tabelas 3 e 4.

## DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo mostraram que 55,3% dos doentes inquiridos afirmaram apresentar dificuldades em se comunicar e que 34,2% assinalaram a opção “comunico com muita dificuldade”, no questionário. Por sua vez, 57,7% dos familiares e/ou cuidadores informais também consideraram esta dificuldade como uma das primordiais, sendo que a maioria (30,8%) também indicou a opção do questionário supramencionada. Embora não existam estudos portugueses que foquem a prevalência de dificuldades de comunicação nos Cuidados Paliativos, causadas por problemas de fala ou de linguagem, e

**Tabela 2.** Distribuição dos familiares e/ou cuidadores informais em função das dificuldades que consideram que os doentes têm em se comunicar e em engolir

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

com os quais se possam comparar resultados, em outros países estas duas variáveis já foram relacionadas e investigadas. Uma investigação permitiu concluir que 27%, de 335 doentes em *hospices*, apresentavam alterações da comunicação. Grande parte destes doentes demonstrava dificuldades na fala e alterações de linguagem ou cognitivas<sup>(19)</sup>.

Nesta pesquisa, a percentagem de doentes e familiares/cuidadores que referiram dificuldades de deglutição foi superior, em ambos os grupos, comparativamente às dificuldades de comunicação. Assim sendo, na ótica de 68,5% dos doentes inquiridos, as dificuldades de deglutição ocorriam na ingestão de líquidos, enquanto que 71,1% afirmaram apresentar dificuldades na deglutição de alimentos com consistência sólida. Na opinião dos familiares e/ou cuidadores informais, 80,8% dos doentes apresentavam dificuldades na deglutição de líquidos e 84,6%, dificuldades na deglutição de sólidos. Já existem investigações neste âmbito, em outros países. Um estudo pretendeu identificar os sintomas mais comuns dos doentes de um *hospice*, nos últimos sete dias de vida. Os autores concluíram que 50% da amostra apresentava disfagia<sup>(20)</sup>.

Foi realizado outro estudo, com o intuito de verificar quais os sintomas mais prevalentes nos últimos seis meses de vida dos doentes com cancro de cabeça e pescoço. Dos 93 doentes que participaram no estudo, 45% apresentaram disfagia, segundo sintoma mais frequente, depois da dor<sup>(21)</sup>. Outra investigação foi realizada, com o objetivo de descrever

**Tabela 3.** Dados sociodemográficos dos doentes

| Variáveis   | n  | %    |
|---|----|------|
| Gênero  |    |      |
| Feminino  | 18 | 47,4 |
| Masculino   | 20 | 52,6 |
| Grupo etário  |    |      |
| ≤ 40 anos   | 5  | 13,2 |
| ]40-60] anos  | 10 | 26,3 |
| ]60-80] anos  | 19 | 50,0 |
| > 80 anos   | 4  | 10,5 |
| Estado civil  |    |      |
| Solteiro/a  | 6  | 15,8 |
| Casado/a ou em união de fato  | 29 | 76,3 |
| Separado/a ou divorciado/a  | 2  | 5,3  |
| Viúvo/a   | 1  | 2,6  |
| Nível de escolaridade   |    |      |
| Sem escolaridade  | 6  | 15,8 |
| Ensino Primário ou até ao 3º ciclo  | 26 | 68,4 |
| Ensino Secundário   | 4  | 10,5 |
| Ensino Superior   | 2  | 5,3  |
| Profissões, segundo a Classificação Nacional de Profissões                              |    |      |
| Quadros superiores da administração pública, dirigentes e quadros superiores de empresa | 2  | 5,3  |
| Especialistas das profissões intelectuais e científicas                                 | 2  | 5,3  |
| Técnicos e profissionais de nível intermediário   | 2  | 5,3  |
| Pessoal administrativo e similares  | 4  | 10,5 |
| Pessoal de serviços e vendedores  | 7  | 18,2 |
| Operários, artífices e trabalhadores similares  | 8  | 21,1 |
| Trabalhadores não qualificados  | 5  | 13,2 |
| Estudantes  | 4  | 10,5 |
| Aposentados   | 2  | 5,3  |
| Desempregados   | 2  | 5,3  |
| Total   | 38 | 100  |

as características da disfagia em doentes em cuidados paliativos, com doenças malignas, mas sem diagnóstico de cancro de cabeça e pescoço. Os resultados sustentaram a hipótese de que doentes com cancro que não afeta a cabeça e o pescoço apresentam, igualmente, risco de desenvolver sintomas de disfagia orofaríngea<sup>(21)</sup>. Embora existam estes estudos, não foi encontrado suporte bibliográfico que realizasse a distinção entre as dificuldades de deglutição de alimentos líquidos e sólidos nos doentes em cuidados paliativos. Outros estudos revelam as alterações mais evidenciadas na deglutição de líquidos ou sólidos, dependendo das estruturas corporais afetadas e da progressão da doença<sup>(15,17)</sup>.

Na presente investigação, as dificuldades na deglutição de sólidos foram mais citadas, o que pode estar relacionado com o fato de a maioria dos doentes e familiares e/ou

**Tabela 4.** Dados sociodemográficos dos familiares e/ou cuidadores informais

| Variáveis   | n         | %          |
|---|-----------|------------|
| <b>Gênero</b>   |           |            |
| Feminino  | 16        | 61,5       |
| Masculino   | 10        | 38,5       |
| <b>Grupo etário</b>   |           |            |
| ≤ 40 anos   | 3         | 11,6       |
| ]40-60] anos  | 16        | 61,5       |
| > 60 anos   | 7         | 26,9       |
| <b>Estado civil</b>   |           |            |
| Solteiro/a  | 1         | 3,8        |
| Casado/a ou em união de fato                                      | 22        | 84,6       |
| Separado/a ou divorciado/a  | 1         | 3,8        |
| Viúvo/a   | 2         | 7,8        |
| <b>Nível de escolaridade</b>                                      |           |            |
| Ensino Primário ou até ao 3º ciclo                                | 14        | 53,8       |
| Ensino Secundário   | 6         | 23,1       |
| Ensino Superior   | 6         | 23,1       |
| <b>Profissões, segundo a Classificação Nacional de Profissões</b> |           |            |
| Especialistas das profissões intelectuais e científicas           | 1         | 3,8        |
| Técnicos e profissionais de nível intermediário                   | 5         | 19,2       |
| Pessoal administrativo e similares                                | 4         | 15,4       |
| Pessoal de serviços e vendedores                                  | 5         | 19,2       |
| Operários, artífices e trabalhadores similares                    | 3         | 11,6       |
| Trabalhadores não qualificados                                    | 4         | 15,4       |
| Estudantes  | 1         | 3,8        |
| Aposentados   | 1         | 3,8        |
| Desempregados   | 2         | 7,8        |
| <b>Grau de parentesco com os doentes</b>                          |           |            |
| Esposo/a  | 11        | 42,3       |
| Filho/a   | 5         | 19,2       |
| Outro   | 10        | 38,5       |
| Mãe   | 4         | 15,4       |
| Nora  | 1         | 3,8        |
| Pai   | 3         | 11,6       |
| Cuidador/a informal   | 2         | 7,8        |
| <b>Total</b>  | <b>26</b> | <b>100</b> |

cuidadores informais referirem o diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica como o motivo da situação clínica atual. As maiores dificuldades destes doentes prenderam-se à deglutição de sólidos, o aumento de tempo de refeições e necessidades de realizá-las com porções menores<sup>(17,22,23)</sup>. Ainda assim, o diagnóstico clínico não foi uma das questões incluídas nos questionários deste estudo, nem a fase de progressão da doença, ou seja, se estava em fase inicial ou não. O estudo mencionado cita esse tipo de dificuldade numa fase inicial e, como tal, não se podem retirar ilações sobre este fato.

## CONCLUSÃO

A maioria dos doentes em Cuidados Paliativos apresentou dificuldades de comunicação e deglutição, com maiores referências para dificuldades de deglutição. As dificuldades de deglutição de consistências sólidas foram as mais prevalentes. Os resultados obtidos poderão ser uma contribuição válida, com amplos benefícios para os doentes, para os seus familiares e/ou cuidadores informais, para os profissionais de saúde e para a evolução dos Cuidados Paliativos, em Portugal.

Os distúrbios da comunicação e da deglutição causam um grande impacto na qualidade de vida da pessoa, independentemente da gravidade. Neste sentido, uma avaliação completa e uma intervenção adequada e profissional são cruciais, mesmo quando os tratamentos curativos já não acarretam benefícios para o doente.

Seria interessante empreender na formação das equipas de Cuidados Paliativos em Portugal e dotá-las de maiores conhecimentos sobre a área da Fonoaudiologia e do papel do fonoaudiólogo. Num outro patamar, seria fundamental que estes técnicos de saúde dessem a conhecer os potenciais benefícios da sua intervenção nos diversos contextos clínicos.

## REFERÊNCIAS

- Pollens RD. Role of the speech-language pathologist in palliative hospice care. *J Palliat Med.* 2004;7(5):694-702. <https://doi.org/10.1089/jpm.2004.7.694>
- Javier NSC, Montagnini ML. Rehabilitation of the hospice and palliative care patient. *J Palliat Med.* 2011;14(5):638-48. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0125>
- Armstrong L, Jans D, MacDonald A. Parkinson's disease and aided ACC: some evidence from practice. *Int J Lang Commun Disord.* 2010;35(3):377-89.
- Roe JW, Leslie P. Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. *Int J Speech Lang Pathol.* 2010;12(4):329-32. <https://doi.org/10.3109/17549507.2010.485330>
- Pinto AC. O papel do fonoaudiólogo na equipe. In: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC), editor. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 358-60.
- Pollens RD. Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Top Lang Disord.* 2012;32(2):137-48. <https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3182543533>
- Brownlee A, Palovcak M. The role of augmentative communication devices in the medical management of ALS. *NeuroRehabilitation.* 2007;22(6):445-50.
- Mourão MTC. Terapia da Fala no Hospital do Mar. In: Costa A, Othero M, editores. Reabilitação em cuidados paliativos. Loures: Lusodidacta; 2014. p. 239-41.
- Rodrigues I. O papel do terapeuta da fala numa unidade de cuidados paliativos em Portugal. In: Costa A, Othero M, editores. Reabilitação em cuidados paliativos. Loures: Lusodidacta; 2014. p. 143-8.

10. Fager S, Beukelman DR, Fried-Oken M, Jakobs T, Baker J. Access interface strategies. *Assist Technol.* 2011;24(1):25-33.
11. Calheiros A, Albuquerque CL. A vivência da Fonoaudiologia na equipe de cuidados paliativos de um hospital universitário do Rio de Janeiro. *Rev HUPE.* 2012;11(2):94-8.
12. Eckman S, Roe JWG. Speech and Language therapists in palliative care: what do we offer? *Int J Palliat Nurs.* 2005;11(4):179-81. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2005.11.4.28783>
13. Taquemori LY, Sera CTN. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade: interface intrínseca: equipe multiprofissional. In: Oliveira, RA, editor. *Cuidado paliativo.* São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 55-7.
14. Hinson D, Goldsmith AJ, Murray J. Dysphagia in hospice care: the roles of social work and speech language pathologists. *ASHA Leader.* 2014;23(4):173-86.
15. Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. Disorders of swallowing: palliative care. *Otolaryngol Clin North Am.* 2009;42(1):87-105.
16. Lin YL, Lin IC, Liou JC. Symptom patterns of patients with head and neck cancer in a palliative care unit. *J Palliat Med.* 2011;14(5):556-9. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0461>
17. Gonçalves MIR, César SR. Disfagias neurogênicas: avaliação. In: Ortiz KZ, editor. *Distúrbios neurológicos adquiridos: fala e deglutição.* Barueri: Manole; 2006. p. 258-81.
18. Goldstein NE, Genden E, Morrison RS. Palliative care for patients with head and neck cancer: "I would like a quick return to a normal lifestyle". *JAMA.* 2008;299(15):1818-25. <https://doi.org/10.1001/jama.299.15.1818>
19. Jackson P, Robbins M, Frankel S. Communication impediments in a group of hospice patients. *J Palliat Med.* 1996;10:79-80.
20. Hermann C, Looney S. The effectiveness of symptom management in hospice patients during the last seven days of life. *J Hosp Palliat Nurs.* 2001;3(3):88-96.
21. Martin-Harris B, Brodsky MB, Price CC, Michel Y, Walters B. Temporal coordination of pharyngeal and laryngeal dynamics with breathing during swallowing: single liquid swallows. *J Appl Physiol.* 2003;94(5):1735-43. <https://doi.org/10.1152/jappphysiol.00806.2002>
22. Roe JWG, Leslie P, Drinnan MJ. Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. *Palliat Med.* 2007;21(7):567-74. <https://doi.org/10.1177/0269216307082656>
23. Pontes RT, Orsini M, Freitas MRG, Antonioli RS, Nascimento OJM. Alterações da fonação e deglutição Na Esclerose Lateral Amiotrófica: revisão de literatura. *Rev Neurocienc.* 2010;18(1):69-73.