

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
FACULDADE DE FONOAUDIOLOGIA**

**Jheniffer Mayara dos Santos  
Thaís Fernanda Damaceno da Silva**

**CARTILHA INFORMATIVA SOBRE CUIDADOS  
PALIATIVOS PARA FONOAUDIÓLOGOS**

**CAMPINAS - SP**

**2020**

**Jheniffer Mayara dos Santos**  
**Thaís Fernanda Damaceno da Silva**

**CARTILHA INFORMATIVA SOBRE CUIDADOS  
PALIATIVOS PARA FONOAUDIÓLOGOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado para obtenção do título de bacharel em Fonoaudiologia, pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Beatriz Servilha Brocchi  
Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Paula Maria Martins Duarte.

Área de concentração: Fonoaudiologia.

**CAMPINAS-SP**

**2020**

Ficha catalográfica elaborada por Fabiana A Bracchi CRB 8/10221  
Sistema de Bibliotecas e Informação - SBI - PUC-Campinas

Santos , Jheniffer Mayara dos

Cartilha informativa sobre cuidados paliativos para fonoaudiólogos / Jheniffer Mayara dos Santos , Thais Fernanda Damaceno da Silva. - Campinas: PUC-Campinas, 2020.

137 f.: il.

Orientador: Beatriz Servilha Brocchi; Coorientador: Paula Maria Martins Duarte.

TCC (Bacharelado em Fonoaudiologia) - Faculdade de Fonoaudiologia, Centro de Ciências da Vida, Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Campinas, 2020.

1. Fonoaudiologia . 2. Voz. 3. Deglutição. I. Silva, Thais Fernanda Damaceno da . II. Brocchi, Beatriz Servilha. III. Duarte, Paula Maria Martins . IV. Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Centro de Ciências da Vida. Faculdade de Fonoaudiologia. V. Título.

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE CAMPINAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA VIDA  
FACULDADE DE FONOAUDIOLOGIA**

**Autoras:** Jheniffer Mayara dos Santos e Thaís Fernanda Damaceno da Silva

**TÍTULO: CARTILHA INFORMATIVA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS  
PARA FONOAUDIÓLOGOS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado para obtenção do título de bacharel em Fonoaudiologia, pela Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Área de concentração: Fonoaudiologia.



Dra. Paula Maria Martins Duarte - Puc Campinas (Coorientadora)



Dra. Lucia Figueiredo Mourão - Unicamp (Banca examinadora)

Campinas, 25 de novembro de 2020

## **AGRADECIMENTOS**

Em primeiro lugar, a Deus, que fez com que nossos objetivos fossem alcançados, durante estes anos de estudo.

Aos amigos e familiares, por todo o apoio e pela ajuda, que muito contribuíram para realização deste trabalho.

Aos professores, por todos os conselhos, pela ajuda e pela paciência com a qual guiaram o nosso aprendizado.

“O cientista não é o homem que fornece as verdadeiras respostas; é quem faz as verdadeiras perguntas”.

- Claude Lévi-Strauss

## RESUMO

**Introdução:** O cuidado paliativo promove melhor qualidade de vida, através do alívio da dor e do sofrimento aos pacientes que enfrentam uma doença grave ou incurável. O Fonoaudiólogo é um profissional qualificado e importante para atuar no paliativismo, abordando questões de comunicação, voz, respiração e deglutição. **Objetivo:** Elaboração de uma cartilha informativa aos Fonoaudiólogos sobre seu papel em cuidados paliativos. **Metodologia:** Foram selecionados 11 artigos da base de dados Lilacs e Scielo, e 4 livros e 1 manual, abordando assuntos sobre os cuidados paliativos e a Fonoaudiologia, e o site E-MEC, para busca de especialização multiprofissional em cuidados paliativos. Os programas utilizados para construção e design criativo da cartilha foram os softwares CorelDRAW e Canva, sendo estruturada em 16 tópicos e 46 páginas. **Resultados:** A cartilha contempla a importância dos cuidados paliativos e seus princípios norteadores para assistência, bem como, seus modelos de atuação. É exemplificado a ação do Fonoaudiólogo na alimentação, proporcionando satisfação e prazer ao paciente, e na comunicação, que busca através de adaptações alternativas à autonomia da linguagem. Ao final da cartilha é listado instituições de especialização em cuidados paliativos multiprofissionais no Brasil. **Conclusão:** A cartilha esclarece a importância da atuação do Fonoaudiólogo no Cuidado Paliativo e como seu trabalho proporciona melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

**DESCRITORES:** Fonoaudiologia. Voz. Deglutição. Comunicação; Cuidados Paliativos.

## ABSTRACT

**Introduction:** Palliative care promotes a better quality of life through the relief of pain and suffering to patients facing a serious or incurable disease. The Speech Therapist is a qualified and important professional to act in palliativism, addressing issues of communication, voice, breathing and swallowing. **Objective:** Elaboration of an informative booklet to speech therapists about their role in palliative care. **Methodology:** 11 articles were selected from the database Lilacs and Scielo, and 4 books and 1 manual, addressing issues about palliative care and speech therapy, and the site E-MEC, to seek multiprofessional expertise in palliative care. The programs used for the construction and creative design of the booklet were the software CorelDRAW and Canva, being structured in 16 topics and 46 pages. **Results:** The booklet contemplates the importance of palliative care and its guiding principles for assistance, as well as its models of performance. It is exemplified the action of the Speech Therapist in feeding, providing satisfaction and pleasure to the patient, and in communication, which seeks through alternative adaptations to language autonomy. At the end of the booklet is a list of institutions specializing in palliative multiprofessional care in Brazil. **Conclusion:** The booklet clarifies the importance of the speech therapist in palliative care and how his work provides improvement in the quality of life of patients.

**DESCRIPTORS:** Speech Therapy. Voice. Deglutition. Communication. Palliative Care.

# LISTA DE ABREVIATURAS

A.C	Antes de Cristo
CP	Cuidados Paliativos
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
OMS	Organização Mundial da Saúde
CFFa	Conselho Federal de Fonoaudiologia
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
GM/SM	Ministério da Saúde Gabinete do Ministro
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
CREFONO	Conselhos Regionais de Fonoaudiologia
HIV	Human Immunodeficiency Virus (Vírus Da Imunodeficiência Humana)
AIDS	Acquired Immunodeficiency Syndrome (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida)
ABCP	Associação Brasileira De Cuidados Paliativos
CEPON	Centro De Pesquisa Oncológica
DCNT	Doenças Crônicas Não Transmissíveis
EUA	Estados Unidos Da América

EPM	Escola Paulista de Medicina
INCA	Instituto Nacional Do Câncer
EPM	Escola Paulista de Medicina
HSPE/SP	Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo
INCA	Instituto Nacional Do Câncer
IES	Instituições de Ensino Superior
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde
UNIFESP	Universidade Federal De São Paulo
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PL	Projeto Lei
PSF	Programa de Saúde da Família
SCIELO	SCIELO - Scientific Electronic Library Online

# LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 - Referências selecionadas para construção teórica da cartilha.....62
- Tabela 2 - Livros e cartilha utilizados para construção teórica da cartilha.....66
- Tabela 3 - Parecer do Conselho Federal de Fonoaudiologia e outras normativas.....67

# SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	22
REVISÃO DE LITERATURA	25
2.1 O surgimento do cuidado paliativo	25
2.3 Definição e princípios dos cuidados paliativos	28
2.4 Modelos de atuação dos cuidados paliativos	30
2.4.1 Hospital	31
2.4.2 Domicílio	33
2.4.3 Ambulatório	34
2.5 Normas vigentes acerca dos cuidados paliativos no Brasil.	35
2.6 Classificação desenvolvimental dos cuidados paliativos em escala global	40
2.7 Cenário atual dos cuidados paliativos no Brasil	42
2.8 A importância da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos	44
2.9 Bioética em cuidados Paliativos	46
2.10 O papel da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos	49
2.11 Fonoaudiologia na Disfagia	52
2.12 A comunicação do paciente durante o processo paliativo	55
3. OBJETIVO GERAL	56
4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	56
5. METODOLOGIA	58
6. RESULTADOS	62
DISCUSSÃO	99
CONCLUSÃO	112
REFERÊNCIAS	113
REFERÊNCIAS DA CARTILHA	120
ANEXO CARTILHA	121

## 1. INTRODUÇÃO

O avanço dos cuidados em saúde e a incorporação de novas tecnologias aumentaram a sobrevivência dos pacientes que encontram-se em fase terminal de vida. Esses avanços permitem procedimentos mais precisos e seguros na maioria dos tratamentos, através de equipamentos de última geração, como realidade aumentada em 3D para diagnósticos e operações cirúrgicas, aliando-se também na evolução dos remédios para alívio da dor e retardo do processo da doença <sup>1</sup>.

Além da tecnologia, para agregar o trabalho dos profissionais e assistir o paciente, a equipe multidisciplinar abrange a ideia humanística que consiste em: proteger, amparar, cobrir e abrigar, princípios conceituais aplicados em cuidados paliativos, quando a cura em determinada doença não é mais possível <sup>2</sup>.

Através de uma publicação realizada pela Organização Mundial da Saúde em 2002<sup>3</sup>, o cuidado paliativo é definido como uma ação multidisciplinar, que visa promover uma melhor qualidade de vida ao paciente e a sua família, por meio da prevenção da dor e alívio do sofrimento. As ações previstas destinam-se desde a identificação precoce da enfermidade, a avaliação correta para o tratamento da dor e de outros problemas, como: físicos, psíquicos, sócio familiares e espirituais. Esta ação paliativa é destinada à pessoa que tenha sua continuidade de vida ameaçada devido a uma doença grave, seja criança, jovem, adulto ou idoso. Simultaneamente, nesse processo de acolhimento, a família do paciente também está incluída neste cuidado; assim, mesmo após a morte, os familiares são lembrados e assistidos no período de luto <sup>3,4</sup>.

O conceito da atuação em cuidados paliativos no Brasil ainda é visto de forma errônea, em que a prática só deve ser exercida em casos de terminalidade. Entretanto, os procedimentos dos cuidados paliativos, devem ser realizados desde o diagnóstico precoce, promovendo conforto, melhora na

qualidade de vida, alívio da dor e sofrimento, além de viabilizar autonomia para o paciente, por meio da conscientização de sua condição de vida. Portanto, este cuidado visa assistência a todos aqueles pacientes que em algum momento da vida, seja identificado com uma enfermidade preocupante <sup>1,5</sup>.

A terminalidade torna-se difícil para os familiares e para a equipe, uma vez que procedimentos e tratamentos podem se tornar limitados ou se esgotarem em um momento crítico de saúde do paciente. Nesse momento, o foco da equipe passa a ser a qualidade de vida e não o tratamento ou a sua cura <sup>2</sup>.

A prática em cuidados paliativos ainda é escassa, com uma representatividade de menos de 10% dos hospitais que gozam desta especialidade no Brasil. Em 2018 foi registrado, pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos, apenas 177 serviços registrados dos 2.500 hospitais do país com mais de 50 leitos, que oferecem este serviço, sendo 58% destes situados na região Sudeste <sup>6</sup>.

Entre os países da América latina, o Brasil encontra-se à frente apenas da República Dominicana e da Venezuela, no que diz respeito a disponibilidade do serviço em cuidados paliativos. Vizinhos próximos do Brasil, como a Argentina e Chile, são considerados os melhores países em serviços com prática de cuidados paliativos no ranking da América Latina, evidenciando uma escassa disponibilidade do serviço em nosso país <sup>6</sup>.

Para que esta prática em cuidado seja eficiente e efetiva, é preciso superar a falta de educação sobre a temática no meio acadêmico e profissional, promovendo e aprimorando o treinamento de estudantes e profissionais na área da saúde, bem como, a elaboração de políticas públicas relacionadas aos cuidados paliativos <sup>6</sup>.

O Ministério da Saúde publicou, no Diário Oficial da União, a resolução Nº 41, de 31 de Outubro de 2018, que normatiza as diretrizes dos cuidados paliativos como cuidado continuado e integrado no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Esta prática já vinha sendo exercida pelo serviço, contudo, até o momento, não havia nenhuma normatização que reconhecesse o cuidado e a organização

dos cuidados paliativos. Desta forma, no SUS, o cuidado deve ser ofertado de maneira precoce, simultaneamente, com início imediato do tratamento da doença<sup>7</sup>.

É do interesse do SUS, disseminar informações sobre a importância da prática dos cuidados paliativos para a sociedade e para os profissionais da área da saúde, bem como promover e incentivar o trabalho da equipe multidisciplinar<sup>8</sup>.

Esta equipe, deve buscar, através da interdisciplinaridade, unir conhecimentos para o cuidado ativo e integral com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Os profissionais são orientados e treinados para prestar um serviço humanizado, com o princípio de cuidar do indivíduo e de seus familiares nos aspectos: físico, psicossocial e espiritual<sup>9</sup>.

Através do parecer do Conselho Federal de Fonoaudiologia Nº 42, de 18 de fevereiro de 2016, o Fonoaudiólogo passa a integrar a equipe multidisciplinar em cuidados paliativos com o importante papel em atuar nas áreas da comunicação, voz, respiração e deglutição<sup>10</sup>.

No entanto, a atuação da Fonoaudiologia em cuidados paliativos ainda pode ser considerada desconhecida pelos próprios Fonoaudiólogos e pelos profissionais da saúde, considerando a data recente da publicação do parecer, disponibilizado pelo conselho de fonoaudiologia, além do fato de haver pouca capacitação da especialidade nas equipes de cuidados paliativos<sup>10</sup>.

A participação do Fonoaudiólogo na equipe é ativa em todo momento, auxiliando no diagnóstico e prognóstico, promovendo conforto e prazer na alimentação por via oral, na busca por adaptações alternativas que viabilizem promover comunicação eficaz, assistência na interação com os familiares, amigos e equipe da saúde, desenvolvendo autonomia do paciente para expressar suas decisões, de maneira humanizada, respeitando suas expectativas e os limites da doença avançada.

Dessa forma, o objetivo deste estudo é confeccionar uma cartilha informativa direcionado aos profissionais Fonoaudiólogos acerca de sua

importante atuação na prática dos Cuidados Paliativos. Este material consiste na sistematização de informações teóricas que serão abordadas em linguagem clara, objetiva e didática, adequadas ao público alvo. Os assuntos elencados serão abordados com o intuito de instruir o profissional, proporcionando conhecimento a respeito de sua prática nesta ação assistencial e integral e possibilitando o fornecimento de informações sobre a perspectiva clínica.

## **1. REVISÃO DE LITERATURA**

Os tópicos contemplados na revisão de literatura tem como objetivo auxiliar o leitor na melhor compreensão acerca da temática abordada, além de possibilitar um contexto mais amplo referente a abrangência do cuidado paliativo e a Fonoaudiologia.

### **2.1 O surgimento do cuidado paliativo**

Até o século IV. a.C., não se considerava ético tratar o doente em seu processo de morte. Acreditava-se que o destino não deveria ser alterado pelos médicos, que não realizavam intervenções por medo de serem castigados ao desafiarem as leis da natureza e da divindade <sup>11</sup>.

De acordo com os dados históricos, a medicina Paliativa teve seu início de fato em 1960, no Reino Unido, porém, nas literaturas encontradas foram observadas discrepâncias de datas. Tudo começou no Hospital Universitário Londrino em 1948, local onde Cicely Saunders encontrou o enfermo judeu Palaco, de 40 anos, que estava morrendo devido a um câncer e que veio a falecer em 25 de Fevereiro de 1948. Cicely mostrou-se instigada com o sofrimento daquela homem e a compreender melhor o controle da dor e outros sintomas decorrentes da doença. Devido seu grande interesse, e humanização científica aos doentes, Cicely tornou-se pioneira do movimento moderno dos Hospícios, criando a

fundação do *St. Christopher's Hospice* em Londres, no ano de 1967, e por conseguinte em 1969, os cuidados paliativos domiciliários <sup>11</sup>.

Dessa forma, o movimento em cuidar dos doentes no fim da vida, ganhou repercussão em grande escala, abrangendo todos os povos e crescendo internacionalmente em outros países. Assim, nos anos 60, foi fundada a primeira instituição em cuidados paliativos na Coreia, no *Calvary Hospice of Kangnung* em 1965, pelas irmãs católicas da *Little Company of Mary*. Após dois anos em Londres, foi fundado o *St. Christopher's Hospice*, que seria a referência dos cuidados paliativos modernos <sup>11</sup>.

Na década de 70, surgem os primeiros cuidados paliativos no Japão e, sucessivamente, nos países da Noruega, Estados Unidos da América (EUA), Canadá, Polónia, Suécia, assim como a 1ª equipa intra-hospitalar e domiciliar no Reino Unido. Em Montreal, acontece o primeiro congresso sobre os cuidados em doentes terminais. Outro marco importante acontece na Áustria, onde surge a formação em cuidados paliativos, e tornar-se requisito obrigatório para futuras atuações <sup>11</sup>.

O termo “cuidados paliativos” surge pela primeira vez no Canadá por Balfour Mount, no *Royal Victoria Hospital*, devido ao desdouro que o título hospício tinha na população de língua francesa <sup>11</sup>.

Após, nos anos 80 a Organização Mundial da Saúde introduziu um programa de cuidados paliativos com a abordagem voltada para doentes oncológicos. Na década de 90, os países do Reino Unido, Estados Unidos da América, Canadá, Austrália e Nova Zelândia introduzem também os cuidados paliativos na trajetória da doença oncológica, utilizando regularmente a escala analgésica da Organização Mundial da Saúde (OMS). No mesmo ano em Paris, ocorre o 1º congresso da *European Association for Palliative Care* <sup>11</sup>.

No ano de 2002, a Organização Mundial da Saúde revisa, amplia e reafirma a definição e os princípios dos cuidados paliativos que, até o momento, é utilizada universalmente; a organização é responsável por elaborar documentos tais como o *Better Palliative Care for Older People* <sup>11</sup>.

Conforme trajetória histórica descrita, os cuidados paliativos começaram com um desenvolvimento local e expandiu-se nos outros países, em que hoje em dia, mais de 115 dos 234 países existentes tem, pelo menos, um serviço de cuidados paliativos, com os conceitos e objetivos do programa <sup>11</sup>.

À vista disso, faz-se necessária uma breve contextualização da história do Cuidado Paliativo (CP) no Brasil, para que, desta forma, seja melhor compreendido como ocorreu a inserção desta prática no País.

No Brasil, mesmo havendo algumas discrepâncias de datas nas literaturas encontradas, os fatos demonstram que os cuidados paliativos tiveram iniciativas isoladas desde os anos 70, porém os serviços organizados aparecem na década de 80 <sup>12</sup>.

Na data de 1983 foi criado o primeiro serviço de Cuidados Paliativos que começou no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, RS. Mais tarde, em 1986, foi instituído também o serviço do paliativismo no Hospital Santa Casa de São Paulo. No ano de 1989, na cidade de Florianópolis foi iniciado pesquisas no Centro Oncológicas - CEPON. Após, outros centros foram criados dando força ao movimento, como o Instituto Nacional do Câncer - INCA <sup>12</sup>.

Em 1994 foi iniciado o primeiro curso de Cuidados Paliativos na Escola Paulista de Medicina - UNIFESP/EPM. No ano de 1997 foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos - ABCP, entidade sem fins lucrativos que visa à difusão do tema em todo o território nacional. Futuramente, em 2001, iniciou-se o Ambulatório e o Atendimento Domiciliar de cuidados paliativos, formada por profissionais voluntários <sup>12</sup>.

No ano de 2002 em dezembro foi inaugurada a enfermaria de Cuidados Paliativos no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo - HSPE/SP. E em junho de 2004 inaugurado o Hospital do Servidor público Municipal <sup>12</sup>.

Em 2005, foi realizada uma petição na qual 24 mil pessoas assinaram, reclamando os cuidados paliativos como direito de todos os cidadãos. A petição

foi analisada e aceita em julho de 2005 na assembleia da República, implementando uma rede de cuidados paliativos <sup>11</sup>.

No ano de 2012, surge a lei do testamento vital Lei 52/2012 de 16 de julho e, posteriormente, a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei 52/2012 de 5 de setembro. Em maio de 2014, através da resolução nº 48/2014, é recomendado ao governo que reforce o estudo das necessidades no âmbito dos cuidados paliativos pediátricos. Após um período, em agosto, surge o despacho nº 10429/2014 com posterior ratificação nº 848/2014 que preconizam a obrigatoriedade de implementação do suporte dos cuidados paliativos nas Instituições hospitalares no Brasil <sup>11,12</sup>.

No mesmo ano, o decreto - Lei nº 173/2014 foi publicado, ajustando à Lei orgânica do sistema da saúde e das administradoras regionais de saúde, por formar e acolher a comissão nacional e as regionais de cuidados paliativos <sup>11,12</sup>.

Mediante os fatos, é importante inteirar-se acerca desta ação assistencial e integral, cujo objetivo principal é promover melhor qualidade de vida e alívio da dor a seus pacientes. Portanto, faz-se imprescindível estabelecer minimamente a definição e os princípios básicos que englobam este cuidado <sup>11,12</sup>.

### **2.3 Definição e princípios dos cuidados paliativos**

A Organização Mundial da Saúde, agência especializada em cuidar da saúde global, no ano de 2002, redefiniu cuidados paliativos, como uma ação multidisciplinar que visa promover melhor qualidade de vida a pacientes que enfrentam doenças graves, progressivas ou degenerativas <sup>3,13</sup>.

Esta ação assistencial e integral é oferecida a pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade de sua vida, isto é, quando a cura de uma determinada doença não é mais possível. Concomitantemente, seus familiares são assistidos durante este processo e, mesmo após a morte, são simultaneamente lembrados no período de luto <sup>3</sup>.

Para que esta ação seja eficaz, é necessário a identificação precoce da enfermidade, seguido da avaliação, do tratamento da dor, além de outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual, que devem ser acompanhados em todos os estágios da doença. Esta ação irá possibilitar averiguar se há tratamento viável para a doença diagnosticada, para que desta forma seja oferecido ao paciente alternativas de tratamento, com melhora dos sintomas e prognóstico de tempo de vida. Caso o prognóstico de vida não seja animador, a oferta de cuidado ao paciente perpetua até os seus últimos dias de vida <sup>3,14,15</sup>.

Os fatores determinantes para o atendimento e ações de cuidado e de melhora da qualidade de vida do sujeito, depende muito das condições em que o paciente encontra-se e quais as suas necessidades. Desta forma, a ação assistencial ativa e integral da equipe multidisciplinar pode ocorrer tanto em ambientes hospitalares, como em ambientes domiciliares, popularmente conhecidos como atendimentos em home care <sup>16</sup>.

Com enfoque em obter um padrão universal do cuidado, no ano de 1990, foram definidos pela primeira vez, para 90 países e em 15 idiomas diferentes, os princípios dos cuidados paliativos. Inicialmente, a publicação foi direcionada aos pacientes oncológicos, preconizando uma assistência integral até o final de sua vida, por intermédio da prevenção, do diagnóstico precoce e pelo tratamento. Esta ação foi essencial e passou a ser, naquele ano, um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico <sup>15</sup>.

Já no ano de 2002, esses princípios foram revisados, ampliados e reafirmados pela Organização Mundial da Saúde, passando a preconizar assistência a outras doenças além do câncer, como Acquired Immunodeficiency Syndrome - AIDS, Human Immunodeficiency Virus - HIV, doenças cardíacas, renais, doenças degenerativas, e as doenças neurológicas <sup>15</sup>.

Em 2004, a mesma entidade publicou um novo documento, intitulado como *The solid facts – Palliative Care*, que passou a reiterar os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde para que, desta forma, fosse

possível atender à todas as doenças crônicas, inclusive nos programas de atenção aos idosos, ampliando a atenção em cuidados <sup>15</sup>.

Com base nas medidas atualizadas, ampliadas e reiteiras pela OMS, os princípios básicos do cuidado paliativo consistem em: *promover alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis; afirmar a vida e considerar a morte um processo natural da vida; nem acelerar e nem adiantar a morte, integrar aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite a paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento de sua morte; oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto; oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença e iniciar o mais precocemente possível o cuidado paliativo, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes* <sup>3</sup>.

A nova reformulação dos princípios básicos e da definição de cuidados paliativos trouxe uma nova perspectiva de cuidado e conforto, assegurando os pacientes diagnosticados com câncer, doenças neurodegenerativas e progressivas e, outras doenças crônicas <sup>3</sup>.

Com base nesta nova perspectiva de atendimento e cuidado, é de suma importância inteirar se sobre os modelos assistenciais de atuação disponíveis no Brasil, nos quais são direcionados a todos os pacientes que necessitem do paliativismo durante o processo de retardamento de uma doença incurável ou pacientes em estágio terminal de uma enfermidade.

## **2.4 Modelos de atuação dos cuidados paliativos**

Mediante estimativas realizadas pela Organização Mundial da Saúde em 2019, no mundo há aproximadamente 20 milhões de pessoas necessitando da

assistência em cuidado paliativo no final da vida sendo, 67% são idosos e 6% crianças. Dos 20 milhões de pessoas elencadas neste levantamento, 80% delas vivem em países de baixa e média renda <sup>17</sup>.

Entretanto, é evidente que a prestação do serviço em cuidado paliativo em instituições de saúde é bastante escasso, acarretando em milhares de pacientes e familiares que deixam de ser beneficiados pela prática em CP e como consequência vivenciam a piora na qualidade de vida e sofrimento. Para tal, é necessário a implementação de políticas de saúde voltadas aos serviços de cuidados paliativos <sup>17</sup>.

Os cenários de atuação nesta prática devem ser dos mais diversificados, desde o nível um, cujo atendimentos são realizados pela equipe saúde da família, para casos de necessidades mais básicas e até o nível três, com equipes mais capacitadas para melhor desempenho em casos mais complexos <sup>18</sup>.

Para melhor entendimento dos atendimentos disponíveis, faz-se necessário a apresentação das modalidades de atuação e modelos de assistências acerca da prática em cuidado paliativo e concomitante, auxiliando no rompimento do paradigma de que estes cuidados só podem ser prestados em ambientes hospitalares.

#### **2.4.1 Hospital**

A ação hospitalar frequentemente é associada a palavra doença ou a prática em cuidado de saúde, principalmente quando o paciente está em fase terminal, devido a uma enfermidade. Portanto, o hospital pode ser considerado como um dos principais cenários de atendimento ao cuidado paliativo, no qual observa-se um crescente desenvolvimento nos serviços relacionados ao paliativo no Brasil<sup>18</sup>. Embora muito dos pacientes optem por passar seus últimos dias de vida em domicílio, o número de mortes em hospitais é alto e recorrente, gerando desta forma uma crescente demanda de equipes qualificadas acerca da prática do cuidado paliativo no âmbito hospitalar <sup>18</sup>.

A prática em cuidado paliativo no âmbito hospitalar pode ser oferecida de três formas distintas. Dentre elas, o hospital pode optar por um conjunto de leitos em uma determinada área dentro do perímetro hospitalar, a qual contará com uma equipe treinada e altamente capacitada para trabalhar com alívio de sintomas físicos, resolução ou minimização de problemas voltados a questões psico-sócio-espirituais. Com base nesta explanação, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo e a Unidade IV do INCA, no Rio de Janeiro, podem servir como modelo. Entretanto, pode haver unidades voltadas ao CP com certa distância da unidade principal, como por exemplo, o Hospital São Judas Tadeu que é a Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer de Barretos<sup>18</sup>.

As vantagens e desvantagens em ter-se unidades específicas para o atendimento em cuidado paliativo são muitas, dentre elas a melhor coesão entre a equipe responsável pelo atendimento e maior probabilidade em atingir as metas impostas neste cuidado. Negativamente, podemos citar a estigmatização de que a unidade é o local que se manda pacientes para morrer. Os pacientes com prognóstico de vida prolongada, ou seja, acima de 6 meses, acabam tornando-se pacientes de longa permanência nessas instituições<sup>18</sup>.

O segundo modelo de atendimento é denominada de equipe consultora ou volante. Nesta modalidade, não existe leitos específicos para cuidado paliativo no âmbito hospitalar, apenas uma equipe interdisciplinar mínima que vai ser acionada apenas quando o médico assistente achar necessário. Desta forma, a equipe será direcionada até o leito a qual o paciente se encontra. Geralmente, esta equipe dará suporte apenas em orientação de condutas, não assumindo a coordenação do cuidado. Positivamente, esta equipe, por estar em contato com diversos pacientes e em diversas alas hospitalares, propagará, de forma mais rápida e branda, a filosofia do cuidado no final da vida. Entretanto, negativamente, poderão ocorrer ocasiões em que a equipe precisará trabalhar com profissionais não preparados para compreender alguns aspectos dos cuidados paliativos e exigindo um tempo maior para adaptação<sup>18</sup>.

Por fim, como terceiro e último modelo de CP em âmbito hospitalar, é especificada a equipe itinerante. Nesta modalidade, também não há leitos específicos para os pacientes que precisam do cuidado paliativo, apenas a equipe itinerante, que também será acionada conforme as necessidades vistas pelo médico assistente. No entanto, o mesmo assume o atendimento ao cuidado e tem por direito continuar acompanhando o caso de forma conjunta ou não. Os aspectos positivos e negativos permanecem os mesmos da equipe consultora ou volante.

#### **2.4.2 Domicílio**

O paciente pode solicitar o atendimento a domicílio quando o profissional da saúde conseguir conduzir de maneira ágil e eficiente as possibilidades terapêuticas dentro do conceito dos cuidados paliativos, isto é, atuando de forma franca, honesta e verdadeira acerca das questões relativas ao diagnóstico, prognóstico, planejamento de assistência e cuidado <sup>18</sup>.

Com a solicitação do cuidado em casa, o enfermo pode garantir conforto, serenidade e garantir a sua autonomia durante todo o processo, isto é, permite que o mesmo tenha as suas necessidades atendidas de acordo com as suas preferências sem que seja necessário respeitar e seguir as normas e horários estabelecidos pelo hospital <sup>18</sup>.

Para que seja possível a implementação do cuidado paliativo à domicílio é necessário alguns critérios de inclusão a serem respeitados, melhor dizendo, o paciente precisa ter um diagnóstico definido; ter um plano terapêutico estabelecido e registrado; residir em domicílio que ofereça as condições mínimas para higiene, como ter água potável e luz; ter um cuidador responsável e que seja capaz de compreender as orientações dadas pela equipe e que tenha permissão expressa para permanecer em domicílio quando paciente ou familiar não puder <sup>18</sup>.

Como desvantagens, o paciente pode enfrentar situações em que a disponibilização de droga pode não ser imediata ou que o paciente pode residir longe da unidade, como em área rural, o que pode acarretar numa dificuldade para usufruir de recursos complementares que podem ser oferecidos pela unidade. Para pacientes que optem por morrer em casa, a declaração de óbito pode ser uma tarefa difícil de se conseguir <sup>18</sup>.

### **2.4.3 Ambulatório**

Pouco se tem registado sobre os cuidados paliativos a nível ambulatorial ou em atenção primária. Seria importante e viável que a porta de entrada do sistema de saúde estivesse apto em oferecer atendimentos de cuidados paliativos de qualidade conforme este nível de atenção permite, contudo, a prática em CP não está tão bem estabelecida no Brasil como em outros países <sup>18</sup>.

A nível ambulatorial, o atendimento em cuidado paliativo aborda condutas acerca dos aspectos físicos do paciente, além de medidas relativas a ações de apoio ao que refere-se a más notícias, discorrer e discutir sobre a morte, conversar e entender sobre emoções profundas e opções mais complexas de manejo. Contudo, tais atividades podem ser mais complexas a serem implementadas, visto que a realidade de nossas unidades de saúde são outras, com enfrentamento de agendas lotadas, má remuneração dos profissionais e ofertas precárias de recursos humanos e materiais. Entretanto, é importante ressaltar que o gestor responsável pela unidade não pode sacrificar o aspecto de comunicação em prol da melhor produtividade <sup>18</sup>.

Para que seja possível abordar todos os aspectos importantes na prática do cuidado, a equipe deve organizar e estabelecer uma sequência de consultas que sejam o suficiente para trabalhar com as questões psíquicas, emocionais, sociais e espirituais <sup>18</sup>.

As unidades básicas de saúde devem adotar um modelo de atenção compartilhada na prática do cuidado paliativo, isto é, oferecer uma atenção em

rede e linha de cuidados. Passa a ser responsabilidade da unidade oferecer suporte do nível II e III aos pacientes que enfrentam enfermidades no final da vida, com equipes especializadas e capacitadas em resolver ou minimizar estas questões complexas enfrentadas pelo paciente <sup>18</sup>.

Dentro deste modelo, é vital a importância da utilização de protocolos terapêuticos, diretrizes clínicas e procedimentos padrões para um bom funcionamento da oferta de assistência do cuidado na unidade de saúde em prol do paciente, do cuidador e de seus familiares <sup>18</sup>.

Há, por fim, o cenário *hospice*, originário da cultura europeia. É constituído de atendimentos dirigidos a pacientes pobres, doentes, cegos, idosos, pessoas que são incapazes de se autocuidar e que não tenham lugar onde possam ser mantidos, protegidos e amparados durante o processo de recuperação. Este modelo não condiz com os atendimentos no Brasil <sup>18</sup>.

Para que seja plausível o paliativismo no Brasil, é importante que o Estado se responsabilize pela criação de leis, que garantam o direito da população ao atendimento e concomitantemente auxilie na estruturação e na qualificação desta prática assistencial e integral no país, cujo objetivo principal é assegurar alívio do sofrimento e conforto ao paciente e seus familiares que estejam enfrentando uma doença ameaçadora à vida ou em fase terminal de uma enfermidade.

## **2.5 Normas vigentes acerca dos cuidados paliativos no Brasil.**

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 é uma lei suprema e fundamental do país. Esta foi aprovada pela Assembleia Nacional Constituinte em 22 de setembro de 1988 e promulgada em 5 de outubro de 1988. Mediante seu Artº 196 é assegurado que a saúde é direito de todos e dever do Estado <sup>19</sup>.

O Estado tem o compromisso de criar e implementar políticas sociais e econômicas que visam a redução dos riscos de doenças e de outros agravos, bem como, o acesso universal e igualitário aos usuários ao que refere-se a ações e serviços de saúde que abrangem a promoção, proteção e recuperação <sup>19</sup>.

Mediante isto, todo brasileiro tem direito a atendimento gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que por sua vez é um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública no mundo. Sua regulamentação fez-se possível por meio da Lei Orgânica da Saúde, nº 8.080 que pautou os seus três princípios, universalização, equidade e integralidade <sup>20</sup>.

Por sua vez, a universalização define que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, isto é, independente da cor, raça, classe social ou qualquer outra característica física ou social, cabe ao Estado assegurar atendimento a todos. Por seu lado, a equidade tem objetivo de diminuir as desigualdades, ou seja, todas as pessoas têm o direito à saúde, independente do nível de complexidade de cada caso, independente da região em que reside. O atendimento deve ser igualitário e sem privilégios. Por último, a integralidade considera o sujeito como um todo, isto é, busca atender a todas as suas necessidades, seja por meio de ações como a prevenção de doenças, promoção da saúde, tratamento e reabilitação. A integralidade da saúde visa a articulação de ações com outras políticas públicas e atuação intersetorial <sup>21</sup>.

No Brasil, faz-se importante a implantação do cuidado assistencial e integral à saúde a todos aqueles pacientes que enfrentam uma enfermidade que ameaça a continuidade de sua vida, ou seja, é importante que este cuidado seja estruturado em todos os níveis de assistência de saúde, a fim de minimizar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida dos enfermos e de seus familiares <sup>20</sup>.

Por tanto, cabe ao poder público assegurar atendimento sistemático, humanizado e resolutivo que se adequem ao sistema de saúde brasileiro, isto é, devem proporcionar atendimento aos doentes que necessitem do cuidado paliativo. É importante que o sistema ofereça segurança ao enfermo e a sua

família em todas as etapas de sua vida, garantindo e respeitando a autonomia do paciente <sup>20</sup>.

Para tal, segue as principais normas vigentes que auxiliam a prática desse cuidado:

- A Portaria nº 19/GM/MS, 03 de janeiro de 2002 - Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos <sup>22</sup>;
- Portaria nº 249/GM/MS, de 16 de abril de 2002 - Estabelece a Assistência Domiciliar como uma modalidade assistencial que seria desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso <sup>23</sup>;
- Resolução nº 202/ ANVISA, de 18 de julho de 2002 - Determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde <sup>24</sup>;
- Portaria nº. 3.150/GM/MS, de 12 de dezembro de 2006 - Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos <sup>25</sup>;
- Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011 - Altera a Lei Orgânica da Saúde para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do SUS <sup>26</sup>;
- Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011 - Regulamenta a Lei Orgânica da Saúde para dispor sobre a organização do SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências <sup>27</sup>;
- Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011 - Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a

organização da Atenção Básica para o Programa de Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) <sup>28</sup>;

- Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022 <sup>29</sup>;
- Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013 - Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) <sup>30</sup>;
- Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013 - Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) <sup>31</sup>;
- Portaria nº 140/GM/MS, de 27 de fevereiro de 2014 - Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) <sup>32</sup>;
- Portaria nº 483 GM/MS, de 1º de abril de 2014 - Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado <sup>33</sup>;
- Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017 - Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) <sup>34</sup>;
- Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 - Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) <sup>8</sup>.

A portaria nº 19/2002 publicada pelo ministério da saúde, visa ações iniciativas em vincular entidades governamentais e não governamentais de atenção e/ou assistência aos pacientes que enfrentam uma enfermidade que ameace a continuidade de sua vida. É preciso que haja estimulação da organização de serviços em saúde dessas entidades, como ordenar a prestação de serviço em forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada e que contenha equipes multidisciplinares capacitadas em promover uma melhor qualidade de vida, de conforto e alívio da dor <sup>22</sup>.

Entretanto, é importante pensar em ações que possibilitem a disseminação de informações aos profissionais da saúde, aos pacientes, aos familiares e a população, ao que diz respeito a cultura assistencial da dor, isto é, divulgar informações acerca da realidade do Brasil sobre a epidemiologia, dos recursos assistenciais, pesquisas, novos métodos de diagnóstico e tratamento, avanços tecnológicos, aspectos técnicos e éticos acerca do Cuidado Paliativo <sup>22</sup>.

O paliativismo obteve um grande reconhecimento na saúde pública brasileira em 2018. Foram definidas, por meio da resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, as diretrizes para a organização do cuidado paliativo no âmbito do SUS, ou seja, foi determinado que o CP deve ser uma prática de cuidados continuados ofertados pela rede de atenção à saúde a todos aqueles que carecer <sup>8</sup>.

Mediante esta resolução, é importante que o serviço assegure o trabalho da equipe multidisciplinar, a oferta de medicamentos adequados aos pacientes, o início do diagnóstico e tratamento da enfermidade o mais precocemente possível e dentre outras ações que são de suma importância para que a política obtenha sucesso em sua prática <sup>8</sup>.

Entretanto, faz-se necessário ressaltar a importância de outras políticas ativas que complementam e corroboram no funcionamento da prática do CP, tais como, a política que permite a atenção domiciliar ao paciente no âmbito do sistema único de saúde, a rede de atenção à saúde as pessoas com doenças crônicas também atendidas no âmbito do SUS e até mesmo a portaria lançada

pelo ministério da saúde que visa a política nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do sistema único de saúde <sup>30,31,33</sup>.

Contudo, apesar de existirem diversas leis que sustentam e complementam a ação do cuidado no Brasil, a oferta de atendimento ainda é muito escassa, e frente a isto, é importante compreender e analisar a classificação do Brasil em relação ao mundo acerca da prática do cuidado paliativo.

## **2.6 Classificação desenvolvimental dos cuidados paliativos em escala global**

Frente às novas atualizações acerca da definição e dos princípios básicos dos cuidados paliativos, fez-se necessário o levantamento de dados relativos aos países e a prestação do cuidado. Consequentemente, a OMS publicou em 2014 o Atlas global de cuidados paliativos no final da vida, que disponibiliza informações sobre o levantamento, e classificação dos países, quanto ao seu desenvolvimento em relação ao cuidado <sup>4</sup>.

O Atlas compõe visão global da situação dos cuidados paliativos em países do mundo todo, incluindo o Brasil, ocupando a seção como “3A”. Essa classificação caracteriza os países, a qual a previsão em cuidado paliativo ainda é oferecida sem apoio e de forma isolada. Nesta divisão, o país oferece a prática de forma irregular pois não recebe o apoio necessário; não há uma fonte de investimento, o que acaba ocasionando na dependência de doações; oferece um pequeno número de serviços ao cuidado, principalmente quando comparado ao tamanho da população que necessita da atenção, e possui uma disponibilidade extremamente limitada de morfina <sup>4</sup>.

Diante dessa concepção, o Brasil ainda está em defasagem no que diz respeito a integração e ao apoio às equipes do cuidado paliativo. Segundo a

OMS, o serviço oferecido no Brasil ainda é escasso e encontra-se no mesmo nível de países como Angola, Moçambique, Congo, Bangladesh <sup>4</sup>.

A classificação dos países que encontram-se no grupo “3B”, são países a qual a prestação de serviço em cuidados paliativos possuem fontes de financiamento; disponibilizam de centros de treinamentos em cuidados paliativos; com melhor disponibilidade de morfina e uma taxa maior em serviços prestados em cuidados paliativos. Nesta classificação encontram-se países como, Argentina, Costa do Marfim, Portugal, Turquia, Índia e outros <sup>4</sup>.

A classificação “4A” dispõe de países em que os serviços em cuidados paliativos estão na fase final de integração com o sistema de saúde, podendo ser caracterizado pelo desenvolvimento de uma massa crítica de profissionais em cuidados paliativos em diversos locais; com variedades de prestadores de cuidado e tipos de serviços; os profissionais e comunidades locais em saúde são conscientes em relação aos cuidados paliativos; oferecendo disponibilidade de morfina e outros remédios fortes que auxiliam no alívio da dor e outros. Nesta classificação podemos encontrar o Chile, Costa Rica, Uruguai, Dinamarca, Porto Rico, Israel, Holanda, Zâmbia, Eslováquia, Zimbábue e Quênia <sup>4</sup>.

Por fim, temos a classificação “4B”, a qual os serviços em cuidados paliativos encontra-se em um estágio avançado de integração no serviço de saúde. Este nível é caracterizado pelo alto nível de consciência por parte dos profissionais ao que diz respeito aos cuidados paliativos; bem como, em comunidades locais e da sociedade em geral. Dispõe de uma prestação abrangente do cuidado e por múltiplos prestadores de serviço; disponibilidade de morfina e de outros remédios fortes que aliviam a dor, centro de educação reconhecidos, inserção da prática dentro das universidades, dispõe de uma associação nacional de cuidados paliativos e nesta classificação podemos encontrar a Austrália, Estados Unidos da América, Bélgica, Canadá, Austrália, França, Alemanha Japão, Itália, Polônia, Romênia, Reino Unido, Noruega e outros <sup>4</sup>.

Conforme os dados descritos anteriormente, é evidente que o Brasil parece ainda não possuir o apoio necessário para melhorar a sua prestação ao cuidado. É fundamental o desenvolvimento de ações que possibilitem o desenvolvimento de práticas voltadas ao CP no país, desde a sua inserção nas universidades, na oferta abrangente do serviço nas áreas pública e privada, e até mesmo na conscientização do cuidado entre os profissionais da saúde e a população <sup>4</sup>.

Com base nas informações obtidas, é importante adquirir entendimento em relação aos dados obtidos pela OMS acerca do desenvolvimento da prática do cuidado paliativo ao redor do mundo. Por meio deste é perceptível concluir que no Brasil o CP ainda é oferecido sem apoio e de forma isolada. Portanto, é fundamental inteirar-se a respeito do cenário atual desta prática assistencial e integral no Brasil.

## **2.7 Cenário atual dos cuidados paliativos no Brasil**

De acordo com os registros publicados pela Organização Mundial da Saúde, há uma estimativa de 58 milhões de mortes por ano no mundo, 34 milhões são devido às doenças crônico-degenerativas incapacitantes e incuráveis. No Brasil consiste em 1 milhão de óbitos por ano, dos quais 650 mil deles por doenças crônicas. Aproximadamente 70% das mortes ocorrem nos hospitais, na maioria em unidades de terapia intensiva <sup>15</sup>.

As estimativas oficiais do Brasil indicam que a esperança de vida ao nascer da população sofreu um aumento de 2,6 anos, ao passar dos 66 anos em 1991, para 68 anos em 2000, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE de 2016. A população entre os 80 e 89 anos é a que mais cresce na sociedade moderna, confirmando que os avanços da medicina e o cuidado humano estão propondo assistência necessária <sup>15</sup>.

No Brasil, a entidade responsável por promover o desenvolvimento e o reconhecimento da prática em cuidado às pessoas com diagnóstico de uma doença grave progressiva ou degenerativa, é realizado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), criada em 2005 e, desde então vem sendo a principal instituição de representação multiprofissional no país <sup>35</sup>.

A ANCP recentemente realizou um mapeamento sobre os serviços de cuidados paliativos no Brasil, com dados coletados até agosto de 2018. Por intermédio deste levantamento foi possível identificar que no país há 177 serviços de CP, sendo 103 hospitais (58%) na região sudeste, 36 hospitais (20%) na região nordeste, 25 hospitais (14%) na região Sul, 8 hospitais (5%) na região centro-oeste e por fim, 5 hospitais (3%) na região norte <sup>4</sup>.

Neste mapeamento, foi possível elencar o início das atividades dos serviços cadastrados em cuidados paliativos, e evidenciou-se que apenas 7 hospitais (4%) iniciaram as suas atividades antes 1999 ou antes deste ano, 49 hospitais (28%) entre os anos de 2011 à 2015, 40 destes (23%) iniciaram suas atividades entre os anos de 2016 a 2018, 23 hospitais (13%) entre os anos de 2006 a 2010, 12 hospitais (7%) entre os anos de 2006 à 2010. Entretanto, 46 hospitais (26%) não informaram a relação do início da prática em cuidado <sup>4</sup>.

Os serviços prestados em CP comunitários são realizados em hospitais, neste quando mapeado é possível destacar que a taxa de representatividade destes atendimentos representam 74% dos serviços, seguido do atendimento no âmbito da pediatria, com 21% e 5% em hospice. Destes atendimentos oferecidos pelo hospital, 66% deles realizam atendimentos de pacientes do sistema único de saúde (SUS) <sup>4</sup>.

Com base nestas informações, é possível evidenciar uma desigualdade de atendimentos nas regiões do Brasil pois, mais de 50% dos serviços concentram-se na região sudeste e apenas 3% na região norte. O mapeamento também evidenciou que o atendimento ao CP é centrado em hospitais e, mesmo assim, a oferta do cuidado ainda é escassa no sistema de saúde brasileiro <sup>4</sup>.

Para que seja viável a ação assistencial e integral aos pacientes que necessitam dos cuidados paliativos no Brasil, é significativo preconizar e frisar a importância da atuação da equipe multidisciplinar neste processo e identificar os profissionais que a integram, tornando esta prática possível em nosso meio.

## **2.8 A importância da equipe multidisciplinar nos cuidados paliativos**

A ação de promoção em cuidados paliativos viabiliza um conjunto de conhecimentos abundantes devido aos diversos profissionais que atuam em conjunto, possibilitando assim o compartilhamento de saberes e experiências já vividos de cada um e, conseqüentemente, proporcionando intervenções clínicas e terapêuticas de uma equipe multidisciplinar mais qualificada. Esta equipe deve ser treinada e orientada para prestar um bom atendimento humanizado, tanto para o paciente como para os seus familiares ou cuidadores <sup>36</sup>.

A equipe multidisciplinar tem como objetivo realizar trocas de conhecimentos e saberes, auxílio em atendimentos, divisão de responsabilidades e um atendimento assistencial e integral, propiciando o bem estar para o paciente e para seus responsáveis. Nesta prática do cuidado assistencial, a equipe é composta por diversos profissionais da área da saúde, sendo eles, o médico, enfermeiro, psicólogo, assistente social, farmacêutico, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, dentista e assistente espiritual <sup>9</sup>.

É prioritário que a assistência prestada pela equipe multiprofissional ao paciente em fase terminal seja discutida e refletida, levando-se em consideração as condições socioeconômicas. A adversidade de controle dos sintomas e da dor, acarreta dificuldade da permanência em seu lar, sendo necessário a hospitalização. Deste modo, compreender concepções e o cenário do paciente, contribuem para qualificação da assistência e valorização da integralidade humana <sup>36</sup>.

Muitos profissionais da equipe compreendem o cuidado de diversas formas diferentes, sendo que, suas vivências, são construídas e reconstruídas diariamente durante a vida profissional. É perceptível que, ao iniciarem essa trajetória, muitas vezes a frustração e impotência diante da morte, pode ser considerada um fracasso para os profissionais, uma vez que estes foram formados com a concepção de somente combatê-la <sup>36</sup>.

Conforme experienciam a rotina de trabalho, é exigido que esses profissionais reflitam sobre suas práticas e concepções, ressignificando o cuidado prestado. Com essa atitude, passam a entender a morte como acontecimento natural da vida e a importância da equipe multiprofissional para garantir qualidade de vida e conforto ao paciente e sua família <sup>36</sup>.

Comunicar o paciente sobre o processo de morte, é uma das atribuições penosas do profissional saúde, cuja base de ensino é priorizar e salvar vidas. Conscientizar o paciente sobre o agravamento do seu quadro, não deve ser considerado sinal de dissentimento, mas uma oportunidade para reflexão sobre situações inacabadas e rever prioridades de vida. O paciente muitas vezes em determinadas situações, prefere não saber as condições que se depara, sendo necessário um familiar responsável para receber as informações da equipe <sup>37</sup>.

É importante que a avaliação do doente contenha elementos fundamentais que possibilitem a compreensão de quem é a pessoa doente, o que facilita identificar preferências e limitações, independentemente da modalidade de atendimento, seja em regime de internação ou ambulatorial. Seja qual for a fase da doença, é preciso ter clareza do diagnóstico e prognóstico, das necessidades, e a possibilidade de antever e prevenir novas crises. Nesse âmbito faz-se necessário, o aperfeiçoamento da equipe, em evoluir as habilidades em relação ao conhecimento técnico científico <sup>38</sup>.

Contudo, muitas vezes, os profissionais são afetados pelo sofrimento dos pacientes e familiares, trazendo complicações que comprometem os cuidados, acarretando prejuízos à saúde mental como: estresse, insatisfação, depressão e conseqüentemente, podendo evoluir para uma doença <sup>38</sup>.

Dentro desse contexto, existem vários desafios a serem vencidos e um deles é a deficiência na formação profissional de saúde, no que diz respeito à terminalidade. Os formadores parecem moldar os profissionais com técnicas, deixando de lado a ênfase humanística. É essencial que o profissional consiga entender o processo de morte e desenvolver principalmente a capacidade de “estar ao lado” quando a morte for inevitável <sup>39</sup>.

É sabido que a equipe multiprofissional, para realizar um bom trabalho em cuidar, esteja preparada emocionalmente para lidar com as adversidades dos pacientes, e esteja apta a colocar em prática a diminuição do sofrimento humano, ao invés do conceito da medicina curativa, tendo em mente agir com respeito frente à realidade da finitude humana e às necessidades do paciente <sup>39</sup>.

Diante do exposto, é evidente a importância do treinamento e da conscientização da equipe multidisciplinar em relação ao atendimento assistencial, integral e humanizado prestado ao paciente e a seus responsáveis. Dentre estes profissionais, o Fonoaudiólogo é um profissional totalmente qualificado e capacitado para compor a equipe multidisciplinar e, em vista disso, faz-se imprescindível destacar o seu papel e a sua atuação no CP.

## **2.9 Bioética em cuidados Paliativos**

Quando aborda-se conceitos e procedimentos que envolvem saúde e vida, é incontestável que a ética bioética estejam presentes, como lembrete aos profissionais que “nem tudo que é cientificamente possível é eticamente aceitável” frase de Van Potter.

A Bioética é compreendida como uma complexa reflexão interdisciplinar, sobre os princípios e adequação das ações que envolvem a vida e o viver, utiliza uma base filosófica para a melhoria das condições de vida e sobrevivência humana <sup>40</sup>.

Nesse sentido, tem como finalidade indicar o agir corretamente do homem para assegurar o bem-estar e a sobrevivência da humanidade, com base em seus princípios fundamentais: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça <sup>41</sup>.

A autonomia é o direito do paciente, frente a qualquer comportamento autoritário de tratamento ou ideia da equipe profissional da saúde, que o paciente não esteja de acordo. O referencial da beneficência, determina que o profissional deve somente realizar atos que sejam benéficos ao paciente. A maleficência implica em não causar danos ou dores desnecessários ao paciente, sendo necessário haver compromisso ético dos profissionais de saúde para não causar sofrimento <sup>42</sup>.

Assim sendo, o paliativismo está plenamente inserido no âmbito da reflexão bioética, especialmente no que refere-se ao processo de tomada de decisão, que acerca o paciente e a família. O processo e a capacidade de tomada de decisão de uma pessoa baseia-se nas habilidades de se envolver no contexto, percepções de escolha, avaliando as alternativas comunicando sua preferência <sup>43</sup>.

O paciente terminal, possui uma doença progressiva e incurável, com o quadro clínico agravante, que inclui perda de peso, dificuldades respiratórias, xerostomia, disfagia, comprometimento da mobilidade, incontinência urinária e higiene, entre outros fatores, que ocasionam impacto emocional no doente e em sua família <sup>43</sup>.

Torna-se necessário, que além da cautela em cuidar dos pacientes nas situações de terminalidade, com a competência técnico-científica, é necessário um perfil humanista pelos profissionais da saúde. As questões bioéticas em discussão com outros profissionais envolvidos como, juristas, filósofos, sociólogos e outros, potencializam a reflexão bioética sobre a atitude do cuidado e dignidade humana <sup>44</sup>.

Através da ciência médica e os avanços tecnológicos, aumentaram as esperanças do ser humano em viver mais tempo e melhor, através de vacinas, aparelhos e técnicas, possibilitando diagnósticos e tratamentos precoces. Porém,

como consequência, surgiram situações que envolvem dilemas éticos: transformou a fase final da vida em um sofrido processo de morrer. A morte tornou-se algo institucionalizado, não se morre em casa, mas geralmente se morre sozinho no hospital, cercado por aparelhos médicos <sup>43</sup>.

Diante disso, grandes pesquisadores apresentam concepções referentes à tomada de decisão, envolvendo profissionais diante da morte, partindo da conclusão que há uma necessidade de uma retificação sobre o conceito de terminalidade e morte. É relevante que seja feita uma análise sobre o entendimento cultural e técnico sobre o que a morte representa para a pessoa e para a família, a fim de poder estar apto para rever a conduta e manter-se ético. O paciente tem o direito de questionar o tratamento e assegurar que o plano de cuidado e fase de morte esteja em conformidade com seu desejo <sup>43</sup>.

A especialidade dos cuidados paliativos foi construída, em um corpo teórico centrado em etapa terminal, aliada a valores humanísticos, em especial, à compaixão. É relevante mencionar que a prática dos cuidados paliativos valoriza e respeita o paciente terminal como um cidadão de direito, como estabelecem os seguintes princípios: manter controle sobre o que ocorre; poder ter dignidade e privacidade; acessar informações; ter cuidados especializados; ter controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida; decidir as diretivas que assegurem que seus direitos sejam respeitados; ter tempo para se despedir; estar apto a partir quando for o momento, sem práticas que causem sofrimento. Seguir esses princípios é o modo de reafirmar a autonomia, a dignidade e a privacidade, respeitando o cuidado com o paciente na terminalidade e sendo inseridos como principais alicerces no campo da Bioética <sup>41</sup>.

O fato é que diante de todo assunto que rodeia a bioética, existe uma linha tênue entre a moralidade e a legalidade do exercício médico voltado a cuidados paliativos; se algum ato estiver no código profissional, é legal, portanto pode ser feito, se não estiver não pode ser feito. Contudo a sociedade vem mudando e se abrindo cada vez mais a novos conceitos e argumentações. O paradigma de ensino em salvar vidas, muitas vezes não permite que os profissionais da saúde concordem, com a concepção do paciente, em esperar a

morte acontecer em seu processo natural, negligenciado o tratamento, havendo controvérsia com a autonomia. No Brasil, o projeto de lei PL 231/2018 que dispõe sobre o consentimento informado e instruções prévias de vontade sobre tratamento de enfermidade em fase terminal de vida, ainda está em apuração <sup>44</sup>.

Justificando o conceito da bioética e os cuidados paliativos, é nítido que estão relacionados diretamente com o conceito da vida e do viver humano. No momento, que ressaltamos a autonomia e escolha do paciente, é válido que devemos levar em consideração possíveis desejos para tornar o final da vida melhor, a fim de buscar paz e conforto.

## **2.10 O papel da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos**

Dentre os profissionais citados na formação da equipe multidisciplinar dos cuidados paliativos, é elencado o Fonoaudiólogo.

O Fonoaudiólogo é um profissional da área da saúde com graduação plena em Fonoaudiologia. É responsável pela promoção da saúde, prevenção, avaliação e diagnóstico. É encarregado pela prática em oferecer orientações, terapias em habilitação e reabilitação e aperfeiçoamento dos aspectos comunicativos em linguagem oral e escrita, voz, fluência, articulação da fala, motricidade miofuncional, orofacial, cervical e deglutição. Este também atua no aperfeiçoamento dos aspectos funcionais da função auditiva periférica e central e da função vestibular <sup>45</sup>.

A profissão em Fonoaudiologia surgiu na década de 30, porém, sancionada apenas no dia 09 de novembro de 1981, pelo presidente João Figueiredo, através da lei n° 6.965 que regulamentou a profissão de Fonoaudiólogo no Brasil. Embora a profissão tenha sido reconhecida recentemente, esta tem se tornado cada vez mais necessária e relevante, pois oferece assistência em saúde ao paciente em todas as fases da vida <sup>45</sup>.

Este profissional pode atuar de forma autônoma e independente nos setores públicos e privados, em clínicas, consultórios, hospitais, maternidades, home care, escolas regulares e especiais, creches, berçários, unidades básicas de saúde, casas de repouso, asilo, televisão, rádio, teatro, assim como exercendo a função de pesquisador, docente e em cargos administrativos <sup>45</sup>.

Dentre a prática aos cuidados à saúde da equipe multidisciplinar, o Fonoaudiólogo é um profissional altamente participativo em todo o processo de diagnóstico, prognóstico, tomadas de decisões e tratamento. Este profissional é fundamental no auxílio para promover melhor qualidade de vida e de cuidado, contribuindo de maneira efetiva na elaboração de um plano terapêutico. Quando determinado paciente encontra-se em fase de terminalidade, o foco do profissional deixa de ser a habilitação e reabilitação e passa a ser a preconização na melhora da qualidade e conforto de vida do enfermo <sup>46,47</sup>.

É oferecido ao paciente assistência e apoio humanizado a fim de estabelecer melhor compreensão quanto aos seus desejos e necessidades neste momento delicado, através de um diálogo interpessoal tranquilo, consensual e seguro, que facilitará a comunicação entre o paciente, os profissionais da equipe multidisciplinar, cuidadores e familiares <sup>48</sup>.

Conforme indícios dos últimos anos, a taxa de doenças oncológicas expandiu-se drasticamente, ocasionando em uma maior necessidade de atuação Fonoaudiológica nessa área, fazendo com que a atenção em cuidados paliativos retornasse o foco para o âmbito da oncologia. Entretanto, as áreas como a Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) e pediátrica também demanda atuação deste profissional, assim como casos de doenças de malformações do Sistema Nervoso Central, cujo tratamento possa falhar, ou doenças neurológicas que podem resultar em complicações e com consequência o óbito prematuro. Portanto, as condições clínicas desses pacientes, podem beneficiar-se do cuidado paliativo <sup>49</sup>.

A medida que a expectativa de vida aumenta, o número de idosos cresce, tornando frequente complicações pelo próprio processo de

envelhecimento, como dificuldades na voz, disfagia e alteração vestibular, demandando atuação do Fonoaudiólogo. Portanto, é importante que haja a disseminação da promoção em saúde, pois não é somente na doença que o foco é a qualidade de vida e sim em todo o processo da vida humana <sup>49</sup>.

Nas abordagens terapêuticas, o Fonoaudiólogo é responsável por trabalhar com questões orais, a fim promover uma melhora na fala, deglutição e concomitantemente pensando no aperfeiçoamento ou facilitação da comunicação, por meio de escritas, fotos ou de pranchas comunicativas, cujo objetivo principal é o auxílio da comunicação de pessoas que contém restrições na fala. Estes recursos possibilitam o processo de se comunicar, promovendo autonomia do enfermo durante sua hospitalização ou durante os seus últimos dias de vida <sup>49</sup>.

Para que estas abordagens sejam eficazes, é importante que o profissional dedique simultaneamente atenção à respiração, postura, estado de alerta e aos aspectos alimentares, pois a alimentação é uma prática essencial para a sustentação da vida. Portanto, cabe ao Fonoaudiólogo abordagens adequadas de nutrição, assegurando as melhores consistências e manobras de alimentação, buscando propiciar o máximo de prazer e manutenção por via oral, quando possível ou por vias alternativas, respeitando sempre a autonomia do paciente e a sua decisão <sup>49</sup>.

O Fonoaudiólogo como profissional participativo neste processo, deve contribuir com os seus conhecimentos específicos, buscando sempre auxiliar na melhora da qualidade de vida do paciente, contribuindo no processo de tentar manter o máximo dos potenciais físicos, psicológicos, sociais e espirituais da pessoa, levando sempre em consideração as limitações impostas da doença

## 2.11 Fonoaudiologia na Disfagia

As funções como respiração, mastigação e deglutição são essenciais e significativas para a alimentação do ser humano no dia a dia. Por conseguinte, o paciente cuja doença não responde mais ao tratamento curativo acaba apresentando alterações nessas funções, acarretadas pelo agravo da doença ou tratamento da mesma. Por meio da terapia fonoaudiológica esses fatores podem ser diminuídos ou até mesmo controlados <sup>51,52</sup>.

A disfagia pode ser caracterizada por qualquer alteração presente no ato de deglutir, isto é, representa a dificuldade da passagem do alimento desde a boca até o esôfago. Os quadros de disfagia são classificadas quanto ao seu tipo e a seu grau, de acordo com a região comprometida. <sup>53</sup> É importante salientar que este distúrbio pode ocorrer em todos os ciclos da vida, em recém nascidos, crianças, jovens, adultos e idosos <sup>54</sup>.

A deglutição pode ser dividida em quatro fases, sendo elas:

- **Oral preparatória:** Fase consciente e voluntária, caracterizada pela apresentação do alimento. O alimento é triturado e pulverizado, vai se misturar com a saliva e se transformar em um bolo homogêneo para ser deglutido <sup>54</sup>.
- **Fase oral propriamente dita:** Fase consciente e voluntária. O alimento vai ser posicionado sobre a língua e inicia-se a deglutição <sup>54</sup>.
- **Fase faríngea:** Fase consciente e involuntária. Inicia-se a produção de deglutição e a elevação do palato mole. O bolo alimentar vai desencadear diversos reflexos de proteção para que o alimento não invada a nasofaringe, cavidade oral e via aérea. Nesta fase haverá a abertura do músculo cricofaríngeo para permitir a passagem do bolo alimentar para o esôfago <sup>54</sup>.

- **Fase esofágica:** Fase inconsciente e involuntária. Consiste no percurso do bolo alimentar do esôfago ao estômago por meio dos movimentos peristálticos <sup>55</sup>

Dentre os tipos de disfagia, a classificação vai depender muito da região acometida, ou seja, esta pode estar presente <sup>54</sup>:

1. **Fase Preparatória:** Ocorre devido a incapacidade de incoordenação de língua e/ou fechamento labial, diminuição da tonicidade do músculo, o que acaba dificultando o movimento mandibular <sup>54</sup>.
2. **Fase oral:** Caracterizada pelo aumento da propulsão do bolo alimentar, movimento da língua ântero-posterior reduzida, escape oral devido a tensão da boca diminuída <sup>54</sup>.
3. **Fase Faríngea:** Caracterizada pelo atraso ou ausência do reflexo da deglutição, fechamento velofaríngeo inadequado, diminuição da contração peristáltica faríngeo, paralisia unilateral da faringe, elevação e fechamento laríngeo reduzidos <sup>54</sup>.
4. **Fase Esofágica:** Movimentos peristálticos esofágicos reduzidos. <sup>54</sup>.
5. **Disfagia mecânica:** Caracterizada por alterações estruturais, incluindo lesões neurológicas <sup>54</sup>.
6. **Disfagia funcional:** Caracterizada por alterações neurológicas, como alterações do sistema nervoso periférico e central, podendo ocasionar danos nas estruturas que inervam os músculos da boca, faringe, laringe e esôfago <sup>54</sup>.

Quanto aos grau de disfagia, podemos dispor:

- **Normal:** A mastigação e deglutição são seguras e eficientes, com qualquer tipo de consistência e volume alimentar <sup>54</sup>.
- **Leve:** Trânsito orofaríngeo comprometido, porém sem sinais de aspiração e pode ser constatado pela ausculta cervical. Pode haver restrição de alguma consistência alimentar, utilizando dieta semi-sólida e líquidos normais <sup>54</sup>.
- **Moderada:** Trânsito orofaríngeo comprometido com possíveis sinais sugestivos de aspiração. Nesses casos, pode haver alteração da dieta alimentar sendo: semi-sólida adaptada, amassada, umidificada, pastosa e hidratação espessada <sup>54</sup>.
- **Severa:** Sinais de aspiração e ausência de mecanismos protetores. Nesses casos, a alimentação por via oral deve ser restrita <sup>54</sup>.

Cabe ao fonoaudiólogo implementar alternativas que possibilitem a alimentação do paciente, seja por via oral ou meio de vias alternativas de alimentação, proporcionando mudanças no volume, sabor, consistência e temperatura do bolo alimentar, bem como, manobras posturais e compensatórias para auxiliar neste processo, assim como os exercícios de tonicidade, mobilidade e sensibilidade oral e, por último e não mais importante, orientações quanto a higiene oral <sup>55</sup>.

O fonoaudiólogo deve contribuir o máximo possível através de seus conhecimentos específicos, a fim de proporcionar maximização da comunicação e deglutição, ou readaptação e até mesmo a preservação das mesmas. É importante que seja assegurado alimentação de forma segura e quando possível elencar estratégias que auxiliem em manobras e consistências alimentares, garantindo ao máximo de prazer, manutenção e conforto ao paciente, além de garantir e respeitar a sua autonomia <sup>55</sup>.

## 2.12 A comunicação do paciente durante o processo paliativo

Durante este processo paliativo, o paciente pode apresentar dificuldades na comunicação por diversos fatores, seja por alguma patologia já presente, cirurgias de cabeça e pescoço e até mesmo devido ao tratamento quimioterápico ou radioterápico. Com a comunicação afetada, o paciente enfrenta um impasse na intercomunicação com seus familiares ou profissionais envolvidos, não conseguindo estabelecer um vínculo de comunicação e autonomia.<sup>56</sup>

Por sua vez, o Fonoaudiólogo após avaliação do quadro deve procurar auxiliar o paciente através de alternativas que possibilitem uma melhor comunicação do paciente com seus interlocutores, pois o diálogo é fundamental para um bom tratamento e bem estar<sup>56</sup>.

Com os meios alternativos de comunicação, o paciente dispõe da oportunidade de retomar a sua autonomia e a participar nas tomadas de decisões quanto ao seu tratamento, além de poder interagir, expressar e expor suas vontades diárias aos envolvidos<sup>57</sup>.

Em pacientes paliativos com queixas na comunicação, o Fonoaudiólogo pode atuar desde a terapia direta, como treino de facilitadores de comunicação com participação de familiares e cuidadores. Também pode manejar mecanismos de comunicação, como comunicação não verbal, como expressão facial ou gestos indicativos como movimentos de cabeça, pranchas de comunicação, gestos, próteses de voz, equipamentos eletrônicos e sistemas computadorizados<sup>57</sup>.

É importante ressaltar que os profissionais envolvidos nesta ação integral e assistencial devem respeitar e promover a autonomia, a dignidade e a privacidade do paciente enfermo. Para tal, é relevante que o conceito de ética e bioética seja salientado e reafirmado dentro da prática do cuidado paliativo<sup>20</sup>.

Atualmente, segundo dados disponibilizados pela ANCP no Brasil, a oferta de atendimento paliativo é centrado no âmbito hospitalar e com grande representatividade na região Sudeste, entretanto, a oferta ao cuidado ainda é realizada de forma escassa no sistema de saúde brasileiro, o que pode ser explicado pela carência na implantação de serviços voltados ao CP que ofereçam este cuidado de forma eficiente e eficaz, e pela falta de profissionais capacitados a este atendimento, devido a carência de cursos de pós graduação ou especializações qualificadas direcionadas ao treinamento quanto a prática do paliativismo.

Diante do exposto, evidencia-se a escassez de estudos sobre a Fonoaudiologia em cuidados paliativos e a importante atuação deste profissional na equipe multiprofissional. Dessa forma, foram elencados os objetivos gerais e específicos para o confeccionamento da cartilha informativa para os Fonoaudiólogos.

Perante o levantamento de dados acerca do cenário atual da prática em cuidados paliativos, é que se faz o aprofundamento dos objetivos geral e específicos.

### 3. OBJETIVO GERAL

Elaboração de uma cartilha informativa para os Fonoaudiólogos sobre os cuidados paliativos.

### 4. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Definir qual o conceito e os princípios dos cuidados paliativos;
- Conhecer como surgiu a história dos cuidados paliativos;
- Especificar quais as fases do luto;
- Definir os modelos de atuação dos cuidados paliativos;
- Exemplificar quais doenças demandam os cuidados paliativos;
- Especificar quais são os profissionais inseridos na equipe multidisciplinar em cuidados paliativos;
- Identificar quais as normas vigentes acerca dos cuidados paliativos;
- Especificar qual a norma que dispõe sobre a atuação do Fonoaudiólogo nos cuidados paliativos;
- Estabelecer qual é a importância da atuação Fonoaudiológica nos cuidados paliativos;
- Definir qual o princípio e o objetivo de atuação Fonoaudiológica nos cuidados paliativos;
- Estabelecer qual o objetivo da atuação do Fonoaudiólogo na comunicação e alimentação de um paciente em cuidado paliativo;

- Definir quais são as alterações de comunicação e alimentação presentes nos pacientes que demandam cuidado paliativo;
- Especificar o que se deve avaliar na comunicação e deglutição do paciente em cuidado paliativo;
- Estabelecer a importância do cuidado direcionado aos familiares;
- Definir a importância da especialização para o profissional;
- Listar locais de especialização em cuidados paliativos para fonoaudiólogos ou multiprofissionais no Brasil.

## 5. METODOLOGIA

Com base na recente publicação do parecer nº 41 realizada pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia, a pergunta norteadora do presente estudo constituiu-se em: *Os Fonoaudiólogos possuem conhecimento sobre sua atuação em cuidados paliativos?* Frente a essa problemática levantada no presente trabalho, foi produzida uma cartilha informativa que possibilita a disseminação de informações e entendimento acerca da importante atuação do Fonoaudiólogo nos cuidados paliativos e quais as principais instituições que oferecem especialização acerca do tema no Brasil.

O embasamento teórico do material foi constituído de artigos científicos encontrados nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciência da Saúde (Lilacs) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

Na pesquisa da base de dados Lilacs, foi utilizado o termo: “cuidados paliativos e fonoaudiologia”. Os critérios de inclusão abordados foram: estudos na íntegra, no idioma português e espanhol, sem limitação de data que contemplasse o tema da pesquisa. Na pesquisa inicial foram encontrados 5 artigos na base de

dados Lilacs. Os 5 artigos foram selecionados para a leitura completa. Destes 5 artigos, 4 artigos foram selecionados e 1 artigo excluído. O artigo em questão foi excluído pois trata-se de um estudo de caso e não enquadra-se na temática do estudo.

Na base de dados Scielo, foi utilizado o termo “cuidados paliativos and Fonoaudiologia”, resultando em 4 artigos, que foram excluídos por duplicata, sendo os mesmo artigos encontrados na base de dados Lilacs. Novamente foi realizada a pesquisa com o termo “Cuidados Paliativos”, resultando em 803 artigos. Desses, foram selecionados, mediante o título, 65 artigos para a leitura completa. Após esta fase, 54 artigos foram excluídos e 11 artigos selecionados. Foram excluídos artigos em duplicata, estudos de caso e artigos que não se enquadram na temática abordada, sendo de outras áreas.

Além disto, outros materiais foram utilizados para a construção teórica do presente trabalho. Utilizou-se o livro Manual Prático de Disfagia: Diagnóstico e Tratamento, Novo Tratado de Fonoaudiologia, Programas de Reabilitação das Disfagias Neurogênicas em Adultos e Fonoaudiologia Em Cuidados Paliativos; além do sistema de tramitação eletrônico E-MEC, que permite averiguar o credenciamento e reconhecimento de instituições de ensino de superior - IES, além de dispor de autorização, reconhecimento e renovação de reconhecimento de Cursos. Portanto, este sistema permitiu a captação de dados relevantes referente as especializações em cuidados paliativos disponíveis pelo Brasil. Por último, o Manual on-line sobre cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos, versão atualizada de 2002, que ostenta informações teóricas fundamentais referente a prática do cuidado paliativo.

Após o levantamento bibliográfico acima descrito, a segunda fase constituiu-se da construção estrutural da cartilha. Os materiais utilizados foram os programas CorelDRAW, e Canva.

O programa CorelDRAW versão 2020, permite ao usuário o manejo de desenho vetorial bidimensional para design gráfico. Este possibilita a criação e

manipulação de diversos produtos, como desenhos artísticos, logotipos, revistas, livros e outros. É desenvolvido pela Corel Corporation, Canadá.

Já o Canva é um programa de design gráfico online que permite ao usuário a criação de diversos materiais para redes sociais, pôsteres, currículos, capas para vídeos de YouTube, apresentações em slides e outros.

A cartilha foi elaborada em 19 partes, em que foram explanados aspectos relacionados ao tema, embasados pela bibliografia anteriormente descrita. Os tópicos serão nomeados da seguinte forma: O que são cuidados paliativos; quais são os princípios dos cuidados paliativos; como surgiram os cuidados paliativos; quais são as 5 fases do luto; quais são os modelos de atuação em cuidados paliativos; quais doenças demandam cuidados paliativo; quais profissionais compõe a equipe multidisciplinar; normas vigentes acerca dos cuidados paliativos no Brasil; norma vigente que assegura a atuação do fonoaudiólogo no cuidado paliativo; qual a importância do fonoaudiólogo no cuidado paliativo; quais são os princípios da atuação fonoaudiológica; qual o objetivo da atuação fonoaudiológica; qual o objetivo da atuação fonoaudiológica na comunicação; o que deve ser avaliado na comunicação do paciente; o que é disfagia; quais são os graus de disfagia; quais são os tipos de disfagia. atuação fonoaudiológica na alimentação; a importância da família no cuidado paliativo e por fim, instituições que oferecem especialização em cuidado paliativo no Brasil.

A cartilha tem, páginas em formato aberto: A4 – 30 x 21 cm; formato fechado: A5 – 15 x 21 cm; Capa Papel: couchê fosco 120 gramas. O formato da letra é Open Sans, 12 para títulos e 11 para o corpo do texto. As cores predominantes na cartilha são o azul claro, branco, preto, e contraste das cores laranja, vermelho e amarelo.

O primeiro procedimento realizado para o confeccionamento da cartilha, foram as definições da margem de segurança. Para o design do fundo da cartilha, foi utilizado o programa Corel Draw 2020. O programa Corel Draw foi aberto e clicado em novo documento, onde primeiramente foram iniciadas as configurações de dimensões da cartilha, em largura 148,5 mm e altura 210,0 mm

e com resolução de 400 dpi. Para configurar a margem de segurança da cartilha, foi clicado em: “ferramentas - Opções - Linhas Guias - Predefinições - Margens de 1 centímetro - Aplicar definições”.

O fundo da cartilha foi desenvolvido para que lembrasse o céu com o pôr do sol, por isso as cores escolhidas foram: roxo, azul, laranja, e tons de rosa, que formassem nuvens. Para esse fundo, primeiramente foi realizada a criação das nuvens clicando em: “Ferramentas - Retângulo”. Através dessa ferramenta foram realizados ajustes manualmente dos traçados das nuvens e após o colorimento.

Para o preenchimento das cores das nuvens foi clicado em: “Ferramentas - preenchimento interativo” e foi arrastado sobre as nuvens, acima foi aberta uma nova aba de cores, onde foi escolhida as cores desejadas para as mesclagens. Após terminar o colorimento das nuvens, foi clicado com o botão direito em cima delas, selecionando “Remover contorno”.

Após, para o fundo da cartilha ficar com a aparência leve em desfoque, foi realizado ajuste nas configurações das cores e transparência. Primeiro, foi clicado em: “Menu - Ajustar - Predefinições”, foi ajustado o “filtro de curva em 50x”, “equilíbrio entre sombras em 30y” e a “transparência” das cores da imagem em 40%, e clicando em finalizar para salvar as definições. Concluídas essas etapas, o fundo da cartilha ficou pronta e foi salva, clicando em: “Novo - salvar como - Jpeg máxima definição”.

Para a construção do design da capa, foram utilizados os programas CorelDraw e Canva online ([www.canvas.com.br](http://www.canvas.com.br)). Abrindo o programa Canvas pelo navegador, foi clicando em “Novo documento” e após na aba de “Ferramentas - Fotos Pro” e digitado “Mãos” e selecionado uma imagem para a cópia do formato do desenho, foi realizado o download da imagem no computador.

O segundo processo, foi realizado no Corel Draw clicando em “Novo documento” selecionado a imagem baixada do Canvas. Para realização da cópia do formato da imagem selecionada, foi clicado em: “Ferramentas - Criação livre” e

contornado manualmente o desenho. Em outra aba no programa Corel Draw, foi aberto o fundo da capa realizado anteriormente, e colado o contorno da imagem. Para coloração do contorno, o Corel Draw tem opções de cores em fotos reais, onde é selecionado a cor desejada para combinação do fundo que está proposto, clicando em “Predefinições - Fundo - Colorimento” ajustado em 30% nas cores #4532, #4450, #2045. Finalizado, foi clicado em “Salvar como - Jpeg máxima definição”. Após, foi retornado ao programa [www.canva.com.br](http://www.canva.com.br) e realizado o upload da capa para a montagem do conteúdo escrito. Para o nome da cartilha foi utilizado a letra “Amazone tamanho 60” e subtítulo “Bad Script tamanho 14”, para os nomes dos autores e instituição foi utilizado “opens sans condensed tamanho 14”.

O verso da cartilha acompanha o mesmo design da capa. As cores escolhidas foram o roxo, azul, laranja, e tons de rosa, que formavam nuvens. Após a conclusão do design, foi inserido o símbolo da Fonoaudiologia colorido, baixado pelo google imagens, e realizado o upload dessa imagem no Canva. A transparência foi ajustada em 50%.

## 6. RESULTADOS

De acordo com os critérios de inclusão e bibliografia abordada que possibilitou permear este estudo, será especificado as referências utilizadas para confecção da cartilha informativa aos fonoaudiólogos sobre os cuidados paliativos.

As referências utilizadas foram 11 artigos científicos, 4 livros, 1 dissertação, 1 manual online, site do e-mec e diversas leis que possibilitaram estruturar este trabalho. Estas referências serão listadas e divididas em tabelas de acordo com sua temática.

Na primeira tabela estão numerados 11 artigos encontrados nas bases de dados Lilacs e Scielo, elencados em datas cronológicas. Posteriormente, a numeração 12 é listado o site E-MEC, sistema de tramitação eletrônica. Por fim, a partir da numeração 13 encontram-se dissertações e artigos já utilizados para fomentação da revisão de literatura e que auxiliou a delinear o conteúdo da cartilha, além do material usado da revista comunicar e do site do Conselho Federal de Fonoaudiologia – Crefono.

Para melhor exemplificação das referências utilizadas, a tabela 1 está dividida em N<sup>o</sup>, título, autores, revista e ano.

**Tabela 1 - Referências selecionadas para construção teórica da cartilha.**

<b>Nº</b>	<b>Título</b>	<b>Autores</b>	<b>Revista</b>	<b>Ano</b>
1	Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem.	Susaki TT, Silva MJP, Possari JF.	Acta Paul Enferm	2006
2	Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio.	Fratezi FR, Gutierrez BAO.	Revista Ciência & Saúde Coletiva	2011
3	Cuidados Paliativos na assistência hospitalar: A vivência de uma equipe Multiprofissional.	Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz E, Arrieira ICO.	Texto Contexto Enferm.	2013
4	Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida.	Lima MLF, Rego STA, Batista SR.	Revista Bioética	2015
5	Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos – revisão integrativa.	Silva e CLM, Barros APB, Bertoncelo C, Padovani M.	Revista CEFAC	2017
6	Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e	Barriguinha CIF, Mourão MTC, Martins JC.	Audiology - Communication Research	2017

	familiares e/ou cuidadores informais.			
7	Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados.	Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM.	Distúrbio da Comunicação.	2017
8	Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva.	Pegoraro MM, Paganini MC.	Revista Bioética	2019
9	Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica.	Pacheco CL, Goldim JR.	Revista Bioética	2019
10	Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos	Scudeiro LAJ, Ayres A, Olchik MR.	Distúrbio da Comunicação.	2019
11	Atendimento fonoaudiológico para pacientes em cuidados paliativos com disfagia orofaríngea.	Santos LB, Mituuti CT, Luchesi KF.	Audiology - Communication Research	2020
12	Cadastro Nacional de Cursos e Instituições de Educação Superior. Cadastro E-MEC.	Ministério da Educação.	<a href="https://emec.mec.gov.br/">https://emec.mec.gov.br/</a>	2007
<b>REFERÊNCIAS UTILIZADAS NA REVISÃO DE LITERATURA E NA CONSTRUÇÃO DO CONTEÚDO DA PRESENTE CARTILHA.</b>				

13	Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022.	Malta DC, Neto OLM, Junior JBS	Epidemiol. Serv. Saúde.	2011
14	Cuidados Paliativos em Fonoaudiologia.	Pinto AC.	Revista Comunicar do sistema de conselhos Federal e Regionais de Fonoaudiologia.	2011
15	Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal.	Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL.	Ciênc. saúde coletiva.	2013
16	Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde.	Fonseca A, Geovanini F.	Rev. bras. educ. med.	2013
17	A comunicação da transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão.	Borges MM, Junior RS.	Rev. bras. educ. med.	2014
18	Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional.	Capela ML, Silva SCFS, Alvarenga MISF, Coelho PS..	Cuidados Paliativos	2014
19	Cuidados Paliativos.	Gomes ALZ, Othero MB.	Estudos avançados	2016

20	A atuação Fonoaudiológica nos Cuidados Paliativos.	Ferreira LC.	Dissertação	2018
21	Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito.	Silva RS, Trindade GSS, Paixão GPN, Silva MJP.	Rev. Bras. Enferm	2020

Na tabela 2 são apresentados os 4 livros e o manual cuidados paliativos da academia nacional de cuidados paliativos, utilizados para levantamento teórico que possibilitou a fomentação da construção teórica da presente cartilha, elucidando dados relevantes referente ao título, autor, ano, edição e editora.

**Tabela 2 - Livros e cartilha utilizados para construção teórica da cartilha.**

<b>Nº</b>	<b>Título</b>	<b>Autor</b>	<b>Ano</b>	<b>Edição</b>	<b>Editores</b>
1	Manual Prático em Disfagia.	Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno-Arakawa L.	2017	1ª ed.	Revinter
2	Novo Tratado de Fonoaudiologia	Campiotto AR, Levy CCAC, Redondo MC, Anelli W.	2013	3ª ed.	Manole
3	Programas de Reabilitação em disfagia neurogênica.	Furkin AM, Silva RG	1999	1ª ed.	Frôntis Editorial

4	Fonoaudiología en Cuidados Paliativos.	Pedroza RMS, Bravo ANA.	2017	1ª ed.	Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
5	Manual de Cuidados Paliativos ANCP: atualizado	Carvalho RT, Parsons HA	2002	2ª ed.	Solo editoração & design gráfico

A tabela 3 apresenta o parecer do Conselho Federal de Fonoaudiologia, publicado em 2018, que permeia a atuação do Fonoaudiólogo dentro do cuidado paliativo, além de normativas vigentes acerca deste cuidado que foram abordados na revisão de literatura e elencados na cartilha. O levantamento referido foi elucidado por meio do órgão responsável, Nº da normativa, data de publicação e ementa.

**Tabela 3 - Parecer do Conselho Federal de Fonoaudiologia e outras normativas.**

Órgão Responsável	Nº	Data de publicação	Ementa
Conselho Federal de Fonoaudiologia	CFFa nº 42	18 de fevereiro de 2018	Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos.
Ministério da Saúde	Lei nº 19	03 de janeiro de 2002	Institui no âmbito do sistema único de saúde, o programa nacional de assistência à dor e cuidados paliativos.
Ministério da Saúde	Portaria nº 249	18 de julho de 2002	Determina que a

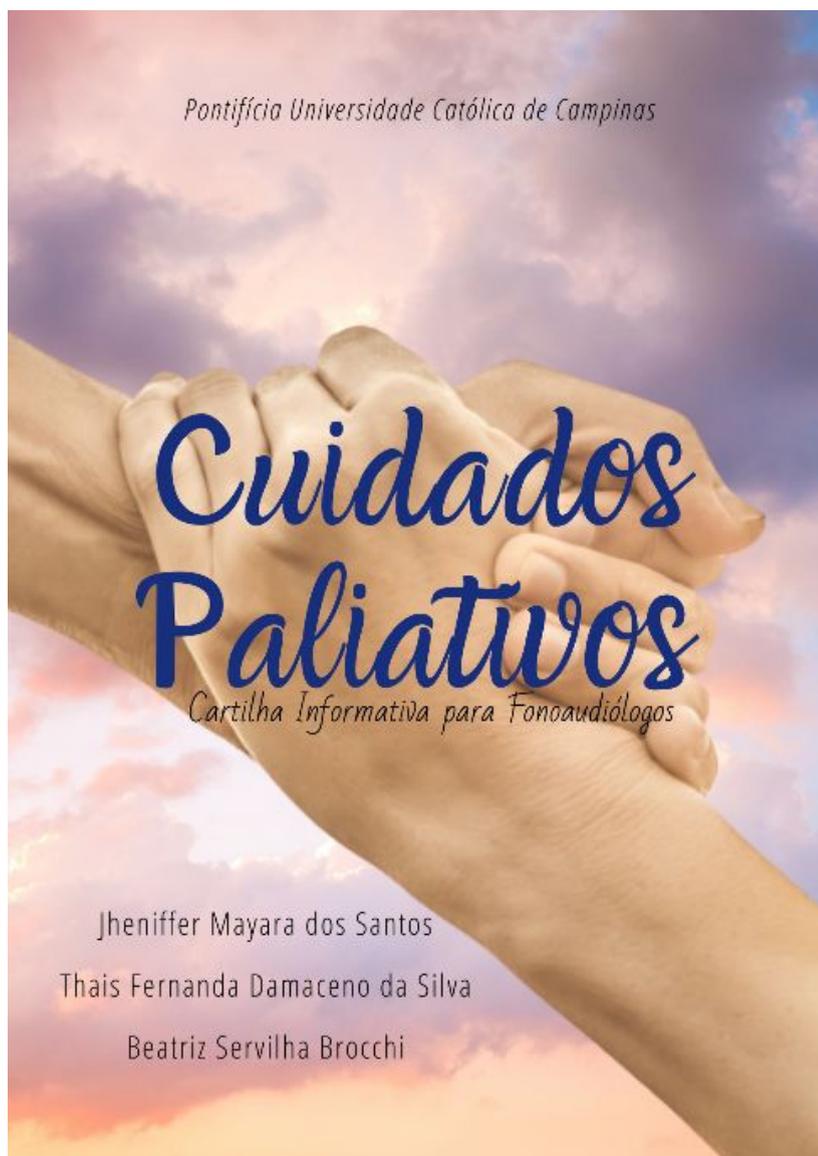
			notificação da receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos a base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais a pacientes em tratamento ambulatorial cadastrados no programa nacional de assistência à dor e cuidados paliativos.
Ministério da Saúde	Portaria ms/gm nº 3.150	12 de dezembro de 2006	Institui a câmara técnica em controle da dor e do cuidado paliativo.
Presidência da República	Lei nº12. 401	28 de abril de 2011	Altera a Lei nº 8.080 para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde do âmbito do sistema único de saúde - SUS
Ministério da Saúde	Portaria nº 2.488	21 de outubro de 2001	Aprova a política nacional de atenção básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica, para a estratégia saúde da família (ESF) e o programa de agentes comunitários da saúde (PACS)

Ministério da Saúde	Portaria nº 874	16 de maio de 2013	Institui a política nacional para a prevenção e controle do câncer na rede de atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas no âmbito do sistema único de saúde.
Ministério da Saúde	Portaria nº 963	27 de maio de 2013	Redefine a atenção domiciliar no âmbito do sistema único de saúde.
Ministério da Saúde	Portaria nº 140	7 de fevereiro de 2014	Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde
Ministério da Saúde	Portaria nº 483	1 de abril de 2014	Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças

			Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado.
Ministério da Saúde.	Portaria nº 2.436	21 de setembro de 2017	Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde SUS

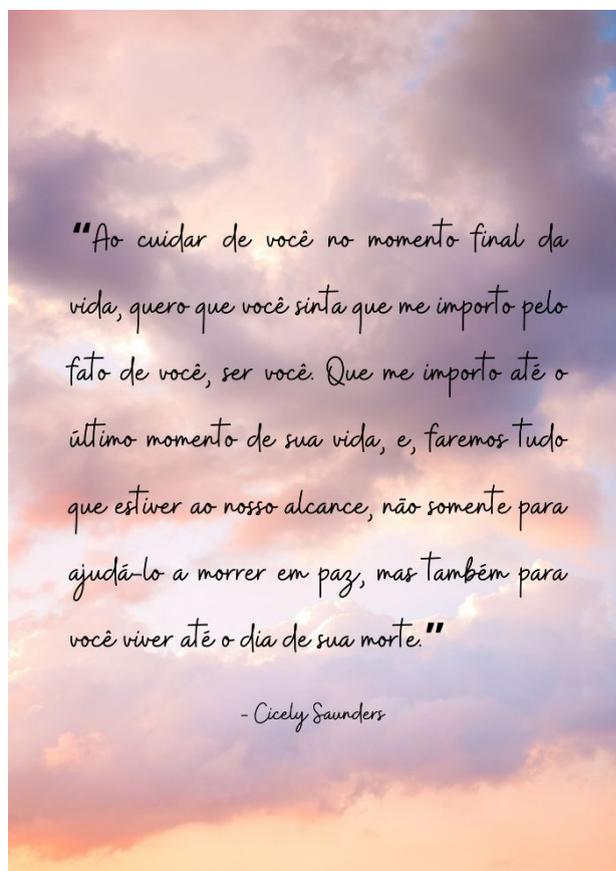
Por conseguinte, será descrito os conteúdos contemplados na cartilha em conjunto com os prints da mesma. Os temas foram idealizados a fim de proporcionar ao leitor uma breve introdução acerca do cuidado paliativo, com um breve embasamento sobre sua história e em consequência, tópicos voltados para a Fonoaudiologia, recentemente inserida na equipe de cuidados paliativos. Partindo disto, será explicada a importância do profissional na participação deste cuidado e a sua relevante atuação.

**Página 1:** Capa da cartilha informativa.

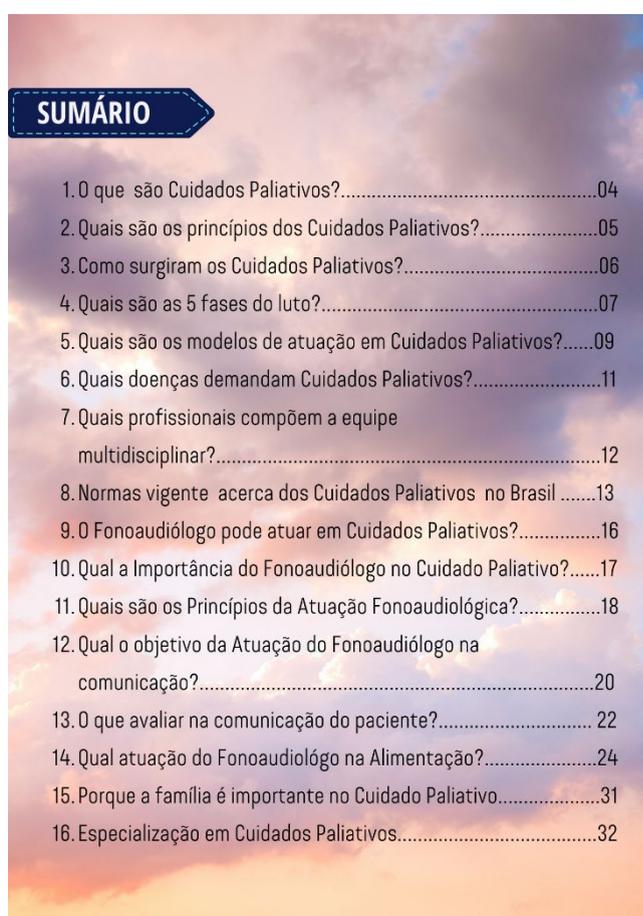


**Página 2:** Neste primeiro momento foi abordado a frase de autoria de Cicely Saunders, pioneira nos cuidados paliativos. Abaixo segue a frase escolhida

para compor o início da cartilha. “Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte”. Nesta página foi utilizada a letra “Parisienne tamanho 25”, no programa Canva online.



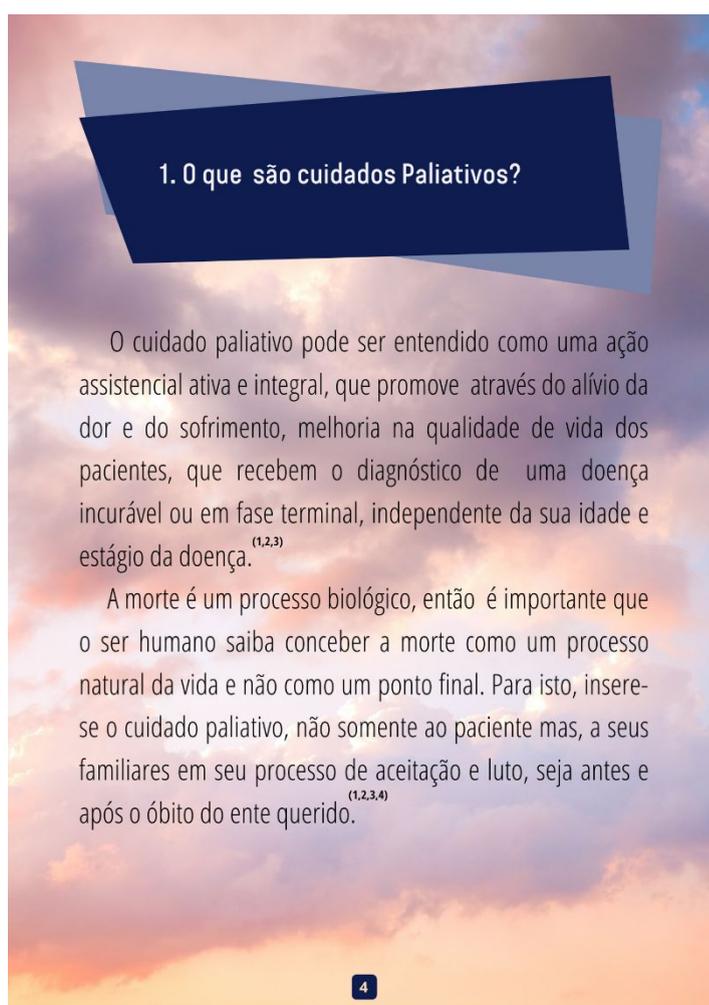
**Página 3:** Nesta página está disponibilizado o sumário, a fim de auxiliar o leitor quanto aos assuntos abordados na cartilha, sendo eles: O que é cuidados paliativos? Princípios dos cuidados paliativos. Como surgiram os cuidados paliativos? Fases do Luto. Modelos de atuação em cuidados paliativos. Quais doenças demandam cuidados paliativos? Equipe multidisciplinar. Normas vigentes acerca dos cuidados paliativos. Parecer que assegura a atuação do Fonoaudiólogo. Importância do Fonoaudiólogo. Princípios de atuação Fonoaudiológica. Objetivo da atuação Fonoaudiológica. Atuação Fonoaudiológica na comunicação. Atuação Fonoaudiológica na alimentação. Importância da família e, por fim, especialização em Cuidados Paliativos no Brasil.



**SUMÁRIO**

1. O que são Cuidados Paliativos?.....	04
2. Quais são os princípios dos Cuidados Paliativos?.....	05
3. Como surgiram os Cuidados Paliativos?.....	06
4. Quais são as 5 fases do luto?.....	07
5. Quais são os modelos de atuação em Cuidados Paliativos?.....	09
6. Quais doenças demandam Cuidados Paliativos?.....	11
7. Quais profissionais compõem a equipe multidisciplinar?.....	12
8. Normas vigente acerca dos Cuidados Paliativos no Brasil .....	13
9. O Fonoaudiólogo pode atuar em Cuidados Paliativos?.....	16
10. Qual a Importância do Fonoaudiólogo no Cuidado Paliativo?.....	17
11. Quais são os Princípios da Atuação Fonoaudiológica?.....	18
12. Qual o objetivo da Atuação do Fonoaudiólogo na comunicação?.....	20
13. O que avaliar na comunicação do paciente?.....	22
14. Qual atuação do Fonoaudiólogo na Alimentação?.....	24
15. Porque a família é importante no Cuidado Paliativo.....	31
16. Especialização em Cuidados Paliativos.....	32

**Página 4:** Nessa página abordou-se um breve resumo sobre a ação assistencial e integral dos cuidados paliativos oferecidos ao paciente e seus familiares. Com base nesta definição, podemos resumir os cuidados paliativos como uma ação que promove o alívio da dor e do sofrimento aos enfermos, além de buscar alternativas que propiciem a melhora na qualidade de vida. Mesmo durante o luto, esta ação visa o acompanhamento da família durante este processo de aceitação.



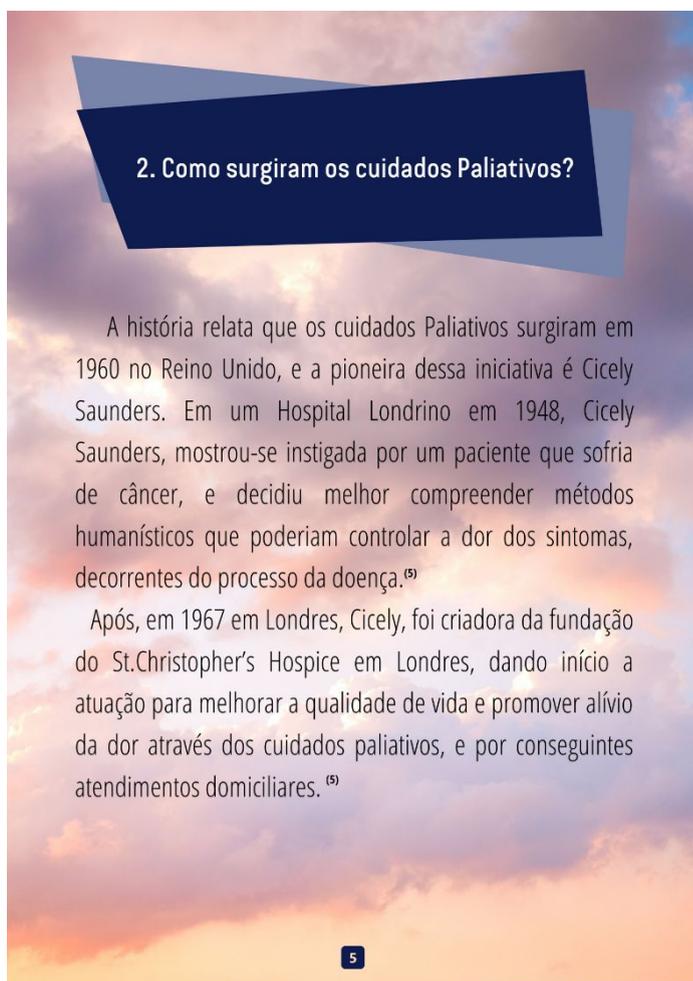
**1. O que são cuidados Paliativos?**

O cuidado paliativo pode ser entendido como uma ação assistencial ativa e integral, que promove através do alívio da dor e do sofrimento, melhora na qualidade de vida dos pacientes, que recebem o diagnóstico de uma doença incurável ou em fase terminal, independente da sua idade e estágio da doença.<sup>(1,2,3)</sup>

A morte é um processo biológico, então é importante que o ser humano saiba conceber a morte como um processo natural da vida e não como um ponto final. Para isto, insere-se o cuidado paliativo, não somente ao paciente mas, a seus familiares em seu processo de aceitação e luto, seja antes e após o óbito do ente querido.<sup>(1,2,3,4)</sup>

4

**Página 5:** Nessa página, é abordado um breve relato sobre o surgimento dos cuidados paliativos, que ocorreu na Inglaterra, na década de 60, por intermédio da enfermeira, médica e assistente social, Cicely Saunders. Cicely no âmbito do paliativismo foi pioneira e responsável pela fundação do St. Christopher's Hospice, a qual buscava oferecer assistência humanizada a seus enfermos com prognóstico ruim.



## 2. Como surgiram os cuidados Paliativos?

A história relata que os cuidados Paliativos surgiram em 1960 no Reino Unido, e a pioneira dessa iniciativa é Cicely Saunders. Em um Hospital Londrino em 1948, Cicely Saunders, mostrou-se instigada por um paciente que sofria de câncer, e decidiu melhor compreender métodos humanísticos que poderiam controlar a dor dos sintomas, decorrentes do processo da doença.<sup>(9)</sup>

Após, em 1967 em Londres, Cicely, foi criadora da fundação do St.Christopher's Hospice em Londres, dando início a atuação para melhorar a qualidade de vida e promover alívio da dor através dos cuidados paliativos, e por conseguintes atendimentos domiciliares.<sup>(9)</sup>

5

**Página 6:** Nesta página foram elencados princípios norteadores dos cuidados paliativos, que são de suma importância para o funcionamento da ação paliativa ao redor do mundo. Dentre esses princípios, é afirmado que não se deve “acelerar e nem adiar a morte”, é preciso “considerar a morte como um processo natural da vida”, é importante “oferecer meios que possibilitem a autonomia do paciente até o seu último minuto de vida”, e buscar “melhorar a qualidade de vida e possibilitar melhor percurso no caminho da doença” assim como, “oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver ativamente até o momento de sua morte”. Estes são alguns dos princípios que regem este cuidado a todos aqueles que enfrentam o diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida.

*Quais são os princípios dos cuidados paliativos? <sup>(1)</sup>*

- 1 Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;
- 2 Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;
- 3 Não acelerar nem adiar a morte;
- 4 Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;
- 5 Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;
- 6 Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto;
- 7 Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- 8 Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- 9 Deve ser iniciado o mais precocemente possível juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e a radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;

6

**Página 7 e 8:** Nesta página, foi abordado sobre os 5 estágios do luto. Primeiramente, é esperado que o paciente após o seu diagnóstico, entre em negação. Esta fase pode ser temporária ou perpetuar-se até o fim. Posteriormente, temos a segunda fase, caracterizada pela raiva, o paciente se revolta, fica chateado e com raiva. Neste momento tanto os familiares como os profissionais enfrentam dificuldades para lidar com o paciente. Após a raiva, o paciente entra no estágio de barganha, a qual o paciente pede e promete coisas a Deus, a fim de conseguir a cura ou prolongamento da vida. Após esses estágios, o paciente entra em depressão e por fim em aceitação.

4. Quais são as 5 fases do luto?

De acordo com um estudo psíquico, foi possível identificar 5 estágios considerados fases do luto, dos pacientes que recebem o prognóstico de uma doença incurável ou se encontra em fase terminal. Os **5 estágios** são:<sup>(6)</sup>

- 1 NEGAÇÃO
- 2 RAIVA
- 3 BARGANHA
- 4 DEPRESSÃO
- 5 ACEITAÇÃO

7

**Negação:** O paciente recusa acreditar na exatidão dos exames, acreditando ter havido troca. Essa fase pode ser temporária ou durar até o fim.<sup>(6)</sup>

**Raiva:** O paciente sente ira e revolta, pelo fato daquilo estar acontecendo com ele, é difícil para a família e os profissionais lidarem com o paciente nesse momento.<sup>(6)</sup>

**Barganha:** O paciente realiza promessas com Deus, para cura ou prolongamento de vida.<sup>(6)</sup>

**Depressão:** Paciente entra em uma tristeza profunda, devido as hospitalizações e tratamentos, aliadas a outros sentimentos.<sup>(6)</sup>

**Aceitação:** Paciente conforma-se com o seu diagnóstico, aceitando sua doença.<sup>(6)</sup>

• Nestas situações, os paciente demonstram raiva com os familiares e profissionais da saúde. Então, é importante que esses comportamentos sejam compreendidos e acolhidos por toda equipe, a fim de minimizar a dor e sofrimento que os processos de morte naturalmente ocasionam.<sup>(6)</sup>

8

**Páginas 9 e 10:** Nestas páginas foi discorrido sobre os modelos de atuação dos cuidados paliativos, sendo eles, em ambiente hospitalar, ambulatorial, atenção básica e home care. Na atenção básica é oferecido atendimento baseado na atenção e nas linhas de cuidados, buscando oferecer suporte em nível II e III, com equipes especializadas capazes em resolver ou minimizar as questões presentes. Na atenção ambulatorial é previsto condutas voltadas aos aspectos físicos do paciente, assim como ações que forneçam apoio ao que diz respeito a má notícias. No ambiente hospitalar as condutas dependem da gestão de cada unidade, separando ou não leitos voltados ao atendimento paliativista e este ambiente pode contar com uma equipe multidisciplinar ou interdisciplinar voltada às condutas dos aspectos físicos e por fim a atenção domiciliar, que só é possível quando o paciente já possuir um diagnóstico definido e que resida em um ambiente propício que atenda a todas as necessidades de saúde.

**5. Quais são os modelos de atuação em cuidados paliativos?**

- Hospitalar:** A gestão de cada instituição, optará por um conjunto específico de leitos destinados a esta prática ou não, podendo incluir uma equipe multidisciplinar qualificada para trabalhar com alívio de sintomas físicos, ou apenas uma equipe interdisciplinar que será convocada quando o médico responsável julgar necessário. <sup>(7,8)</sup>
- Ambulatorial:** A nível ambulatorial, o atendimento em cuidado paliativo busca condutas acerca dos aspectos físicos do paciente, além de medidas relativas a ações de apoio ao que refere-se a má notícias, discorrer e discutir sobre a morte, conversar e entender sobre emoções profundas e opções mais complexas de manejo. <sup>(7,8)</sup>
- Domiciliar:** Para esse atendimento é necessário que o paciente tenha o diagnóstico definido; possua um plano terapêutico; resida em domicílio que ofereça as condições mínimas para higiene, como água potável e luz; possua um cuidador responsável e que seja capaz de compreender as orientações dadas pela equipe e que tenha permissão expressa para permanecer em domicílio quando o paciente ou familiares não puderem. <sup>(7,8)</sup>
- Atenção Básica:** Esse atendimento busca oferecer uma atenção em rede e linha de cuidados. A unidade básica de saúde deve oferecer suporte do nível II e III aos pacientes que enfrentam enfermidades no final da vida, com equipes especializadas e capacitadas em resolver ou minimizar estas questões complexas enfrentadas pelo paciente. <sup>(7,8)</sup>

**Página 11:** Nesta página, foi elencado as doenças comumente que demandam cuidados paliativos. A nova reformulação do conceito de cuidado paliativo, passou a preconizar assistência mais ampla aos pacientes com diagnóstico de doenças oncológicas, cardíacas, renais, neurológicas progressivas e degenerativas. Tais doenças podem ser compreendidas pelo câncer, HIV/AIDS, traumatismo crânio encefálico, esclerose lateral, doença de Alzheimer, doença de parkinson, acidente vascular encefálico, insuficiência renal e outras.

**6. Quais doenças demandam cuidados paliativos?**

A OMS em 2002 passou a preconizar assistência paliativa às doenças; oncológicas, cardíacas, renais, neurológicas, progressivas e degenerativas, que pode ocorrer em crianças, adultos e idosos. <sup>(9,10,11)</sup>

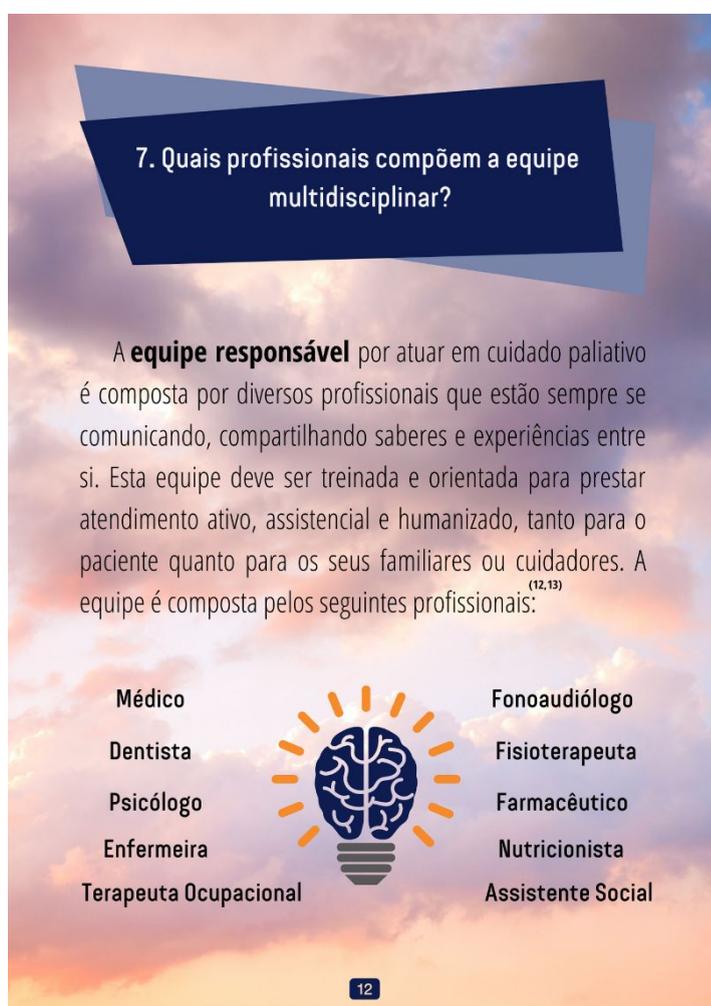
- Câncer;
- HIV/AIDS;
- Acidente Vascular Encefálico (AVE);
- Traumatismo Crânio Encefálico (TCE);
- Esclerose Múltipla (EM);
- Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA);
- Síndrome de Guillain-Barré;
- Doença de Alzheimer Doença de Parkinson
- Deficiência Intelectual;
- Doença do Neurônio Motor
- Doenças Cardíacas;
- Meningite bacteriana
- Doenças Pulmonares;
- Doenças Renais;
- Doenças hepáticas






11

**Página 12:** Nesta página, foi ressaltado a importância da equipe multidisciplinar neste cuidado. Os profissionais que podem compor esta equipe são: o médico, enfermeiro, nutricionista; farmacêutico; fonoaudiólogo; fisioterapeuta; terapeuta ocupacional; psicólogo; dentista e o assistente social.



**7. Quais profissionais compõem a equipe multidisciplinar?**

A **equipe responsável** por atuar em cuidado paliativo é composta por diversos profissionais que estão sempre se comunicando, compartilhando saberes e experiências entre si. Esta equipe deve ser treinada e orientada para prestar atendimento ativo, assistencial e humanizado, tanto para o paciente quanto para os seus familiares ou cuidadores. A equipe é composta pelos seguintes profissionais:<sup>(12,13)</sup>

Médico	Fonoaudiólogo
Dentista	Fisioterapeuta
Psicólogo	Farmacêutico
Enfermeira	Nutricionista
Terapeuta Ocupacional	Assistente Social

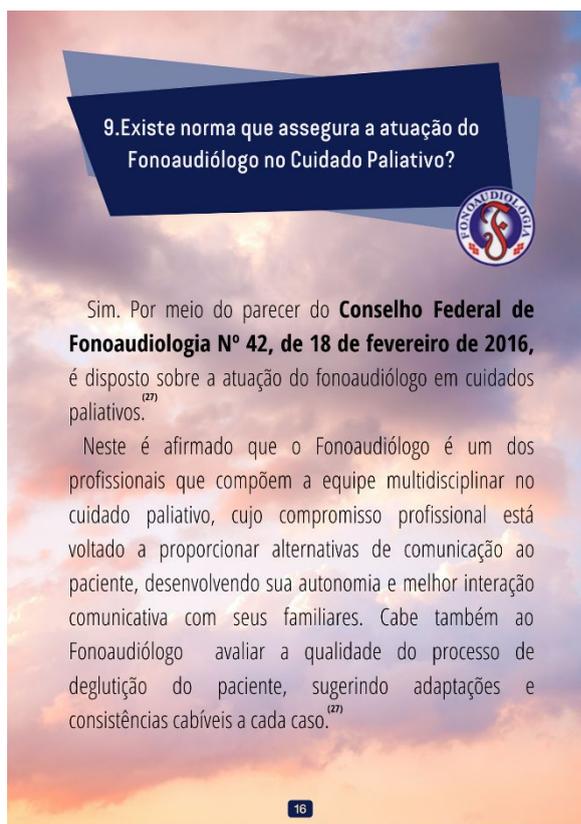
12

**Página 13, 14 e 15:** Nestas páginas, foram elencados leis importantes, que auxiliam no norteamento acerca do funcionamento dos cuidados

paliativos no Brasil. Dentre as leis citadas, o sistema público brasileiro usufrui da portaria nº 19 GM/MS, de 03 de janeiro de 2002, institui no âmbito do sistema único de saúde, o programa de assistência a dor e cuidados paliativos. A resolução nº 202, de 16 de abril de 2002, estabelece a assistência domiciliar como uma modalidade assistencial. A portaria nº 874, de 16 de maio de 2013, institui no âmbito do sistema de saúde, a política nacional para prevenção e controle do câncer, e entre outras leis elencadas tão importantes quanto.



**Página 16:** Nesta página, foi evidenciado o parecer do CFFa, que assegura a atuação do Fonoaudiólogo nos cuidados paliativos. Esta atuação fez-se possível por meio do parecer do Conselho Federal de Fonoaudiologia, nº 42, de 18 de fevereiro de 2018, que assegura que o fonoaudiólogo é um dos profissionais que podem compor a equipe multidisciplinar no cuidado paliativo, cujo compromisso profissional estará voltado aos aspectos de comunicação e alimentação.



**9. Existe norma que assegura a atuação do Fonoaudiólogo no Cuidado Paliativo?**

Sim. Por meio do parecer do **Conselho Federal de Fonoaudiologia Nº 42, de 18 de fevereiro de 2016**, é disposto sobre a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos.<sup>(27)</sup>

Neste é afirmado que o Fonoaudiólogo é um dos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar no cuidado paliativo, cujo compromisso profissional está voltado a proporcionar alternativas de comunicação ao paciente, desenvolvendo sua autonomia e melhor interação comunicativa com seus familiares. Cabe também ao Fonoaudiólogo avaliar a qualidade do processo de deglutição do paciente, sugerindo adaptações e consistências cabíveis a cada caso.<sup>(27)</sup>

16

**Página 17:** Nesta página, foi explanado a importância do profissional Fonoaudiólogo na equipe dos cuidados paliativos, enaltecendo a sua contribuição, visto que é um profissional qualificado e participativo, que colabora no processo de diagnóstico, prognóstico, na tomada de decisões e tratamento. Cabe ao profissional auxiliar na fomentação da melhora na qualidade de vida e do cuidado e participando de maneira efetiva na elaboração de um plano terapêutico eficiente e eficaz.



10. Qual a importância do Fonoaudiólogo no cuidado paliativo?



No momento inicial da fase da doença ou terminal, a maioria das enfermidades encontradas nos cuidados paliativos apresentam alterações de deglutição e dificuldades de comunicação. Essas condições acarretam dores ao deglutir e nos órgãos fonoarticulatórios, comprometendo o bem estar e qualidade de vida do paciente. <sup>(28,29)</sup>

O **Fonoaudiólogo** participa no processo de diagnóstico, prognóstico, tomadas de decisões e tratamento. Este profissional é fundamental no auxílio para promover melhoria na qualidade de vida e do cuidado, contribuindo de maneira efetiva na elaboração de um plano terapêutico. <sup>(28,29)</sup>

17

**Página 18 e 19:** Nestas páginas, foi abordado os princípios de atuação do Fonoaudiólogo dentro dos cuidados paliativos. Dentre esses pontos, é salientado a relevância em que o profissional Fonoaudiólogo deve estar atento a questões para se realizar antes de uma avaliação funcional e física da comunicação e deglutição. É frisado a importância da ciência do profissional quanto a atenção ao nível de consciência do paciente, qual o estágio da sua doença, quais os tratamentos anteriores e atuais, quais os medicamentos prescritos, quais as via de alimentação que o paciente esteja utilizando, e também, conhecer os gostos alimentares do paciente através dele ou da família.

**11. Qual o Princípio da atuação Fonoaudiológica ?**



O Fonoaudiólogo para realizar a avaliação, precisa estar atento ao nível de consciência do paciente e o estágio de sua doença. O foco em fase terminal é minimizar toda angústia e sofrimento, trazendo melhorias de conforto e bem estar. Antes de qualquer avaliação funcional e física da comunicação e deglutição, é importante verificar o estado médico do paciente. Abaixo, itens importantes: <sup>(28,30)</sup>

- Diagnóstico principal e verificar se o paciente apresenta comorbidades;
- Prognóstico;
- Verificar o nível de nutrição, qual a via alternativa de alimentação que o paciente está usando;

**18**

- Tratamentos farmacológicos realizados, e procedimentos médicos, como quimioterapia ou radioterapia, que possam interferir no nível de consciência do paciente ou efeitos colaterais;
- Averiguar o nível de consciência do paciente, se está apto a tomar decisões e comunicar necessidades básicas, se possui autonomia em realizar o autocuidado;
- Conhecer o paciente através dos familiares e cuidadores também é essencial, como preferências de gostos alimentares, em relação a texturas e volume, tempo e frequência da alimentação;
- É primordial nos cuidados, que o desejo do paciente e da família, sejam levados em consideração;



**19**

**Páginas 20:** Nesta página, foi abordado o tema sobre atuação do Fonoaudiólogo na comunicação com os pacientes em cuidados paliativos. É salientado o objetivo do Fonoaudiólogo neste âmbito, sendo em avaliar o nível de cognição e comunicação apresentado pelo paciente, e através disso, elaborar possibilidades terapêuticas que facilitem o processo comunicativo. Quando a comunicação verbal não é possível, é importante que o profissional trabalhe com alternativas que possibilitem a efetivação da comunicação, de forma que a autonomia do paciente possa ser expressada.

A slide features a background of a sunset sky with silhouettes of two people in conversation. A dark blue banner at the top contains the title. The main text is centered and discusses the role of a speech therapist in palliative care, focusing on cognitive and communication assessment and the use of non-verbal communication alternatives.

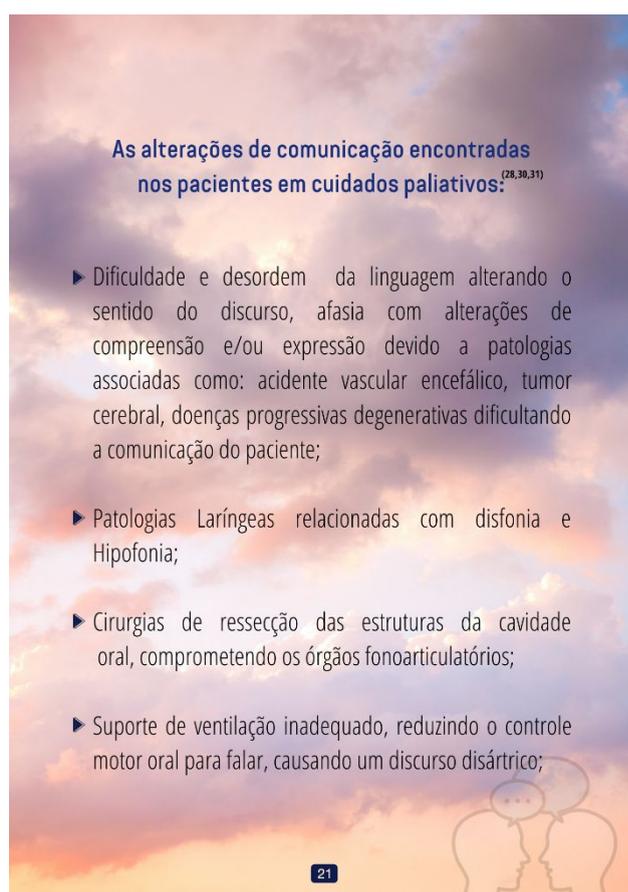
**12. Qual o objetivo da Atuação do Fonoaudiológico na comunicação?**

O objetivo do **Fonoaudiólogo** é avaliar o nível de cognição e comunicação apresentada pelo paciente, e mediante isto elaborar possibilidades de desenvolvimento de estratégias que facilitem este processo comunicativo, tanto para o paciente, como para seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde envolvidos. <sup>(28,30)</sup>

É importante adaptar a linguagem oral do paciente ou estabelecer a comunicação efetiva não verbal, isto é, viabilizar alternativas que possibilitem a comunicação oral, por meio de prótese vocal, pranchas e tabelas de comunicação, gestos, expressões faciais ou atribuir significados a determinadas manifestações corporais do paciente. <sup>(28,30)</sup>

20

**Página 21:** Nesta página, foi descrito quais as alterações mais comumente encontradas na comunicação de pacientes em cuidados paliativos. Diante disso, a grande maioria dos pacientes que estão nesse cuidado tem como principal causa o câncer ou doenças neurodegenerativas, que acabam afetando a comunicação, resultando em desordens que possam dificultar o funcionamento adequado dos órgãos fonoarticulatórios. Mediante isto, foi elencado algumas situações que podem ocorrer com o paciente resultando em alterações comunicativas.



**As alterações de comunicação encontradas nos pacientes em cuidados paliativos: <sup>(28,30,31)</sup>**

- ▶ Dificuldade e desordem da linguagem alterando o sentido do discurso, afasia com alterações de compreensão e/ou expressão devido a patologias associadas como: acidente vascular encefálico, tumor cerebral, doenças progressivas degenerativas dificultando a comunicação do paciente;
- ▶ Patologias Laríngeas relacionadas com disfonia e Hipofonia;
- ▶ Cirurgias de ressecção das estruturas da cavidade oral, comprometendo os órgãos fonoarticulatórios;
- ▶ Suporte de ventilação inadequado, reduzindo o controle motor oral para falar, causando um discurso disártrico;

21



**Página 22 e 23:** Nestas páginas, foram abordados pontos importantes que contribuem no momento de avaliar a comunicação do paciente. Dessa forma, foi abordado alguns pontos que o Fonoaudiólogo deve levar em consideração no momento desta avaliação, sendo eles: a neurocognição; o motor oral; a linguagem e alfabetização; comprometimento motor corporal; método de preferência e necessidades de comunicação.

**13. O que avaliar na comunicação do paciente?**

- ▶ **Neurocognição:** Qual nível de atenção do paciente? Ele possui retenção de memória e evocação, estímulos táteis - auditivos? (28,30,31)
- ▶ **Motor oral:** Como é a comunicação desse paciente, possui dificuldades de articulação e pronúncia? A família consegue entender o que ele quer falar? (28,30,31)
- ▶ **Linguagem e Alfabetização:** O paciente sabe ler e escrever? Possui patologia que impede reconhecimento de palavras e/ou imagens? (28,30,31)
- ▶ **Comprometimento motor corporal:** O paciente possui comprometimento motor que impeça o uso de linguagem escrita ou prancha de comunicação? (28,30,31)

22

- ▶ **Método de preferência da comunicação:** Qual o método de comunicação usado pelo paciente antes da intervenção Fonoaudiológica? Gestos, verbal ou/e escrita. (28,30,31)
- ▶ **Necessidades de comunicação:** O que é importante para o paciente, e família ser estabelecido na comunicação? O que é primordial ter na comunicação alternativa para que o paciente possa se expressar com autonomia? (28,30,31)

● Para **avaliação e intervenção Fonoaudiológica** na comunicação é válido levantar um conjunto de necessidades e limitações individuais do paciente, para que dessa forma o profissional estabeleça o melhor método de comunicação alternativa caso precise, por meio de prótese vocal, ou, pranchas de comunicação, gestos, expressões faciais ou atribuir significados a determinadas manifestações corporais do paciente. (28,30,31)

23

**Página 24 e 25:** Nestas páginas, encontram-se a descrição das possíveis alterações mais comumente encontradas na deglutição de pacientes em cuidado paliativo, e qual a postura terapêutica adotada pelo fonoaudiólogo frente à estas alterações. O primeiro parágrafo evidencia a atuação do Fonoaudiólogo na alimentação, que visa proporcionar satisfação e prazer ao paciente com segurança e conforto, atentando-se aos aspectos de respiração, postura e o estado de alerta do mesmo. Quando este processo de deglutição possui alguma alteração, é denominado de disfagia. A disfagia pode apresentar sinais e sintomas de: xerostomia, soluços, anorexia, náuseas e vômitos e quando realizado cirurgia, alterações das estruturas do sistema estomatognático.

#### 14. Qual Atuação do Fonoaudiólogo na Alimentação?

Na alimentação, o Fonoaudiólogo busca proporcionar satisfação e prazer ao paciente com máxima segurança e conforto. É importante que o profissional dedique atenção simultaneamente aos aspectos relacionados à alimentação, respiração, postura e estado de alerta, e os sinais de disfagia: presença de xerostomia, soluço, anorexia, náusea e vômitos, e alterações estruturais no sistema estomatognático devido a cirurgias.<sup>(28,29)</sup>

É necessário abordagens adequadas voltadas à nutrição, por meio de consistências e manobras de alimentação seguras, que buscam proporcionar o máximo de prazer e manutenção por via oral, quando possível ou, por vias alternativas, respeitando sempre a autonomia do paciente e a sua decisão.<sup>(28,29)</sup>

24

A disfagia é um sintoma de uma doença de base, que compromete a deglutição normal, ocasionando dificuldade na transição do alimento da boca até o estômago. Essa disfunção pode acarretar tempo maior de internação hospitalar, pneumonias bronco aspirativas, carência de nutrientes alimentares.<sup>(30,32)</sup>

Dentro do paliativismo há uma grande escala de doenças (tais como citadas na página 10 desta cartilha), que possuem alterações de deglutição, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes.<sup>(30,32)</sup>

Dessa forma, o Fonoaudiólogo é essencial como profissional atuante para uma alimentação segura, através de estratégias reabilitadoras funcionais.<sup>(30,32)</sup>

Para que isso aconteça, a avaliação do processo da deglutição é importante para o diagnóstico, e serve para orientar o Fonoaudiólogo como seguir com sua atuação para reabilitação.

25

**Páginas 26, 27 e 28:** Nestas páginas o assunto abordado é sobre a disfagia. Na página 26 é elencado as alterações que ocasionam a disfagia nas fases: preparatória, oral, faríngea e esofágica. Na página 27 é descrito os graus da disfagia sendo: normal, leve, moderada, severa e na página seguinte é abordado os tipos de disfagia: mecânica, neurogênica, mista, psicogênica e induzida por drogas.

**Abaixo são listadas as fases e as alterações que ocasionam a disfagia:**

- **Fase Preparatória:** Acontece devido a incapacidade de incoordenação de língua ou/e fechamento de lábios, diminuição da tonicidade do músculo dificultando o movimento mandibular.<sup>(30,32,33)</sup>
- **Fase Oral:** Caracterizada pelo aumento da propulsão do bolo alimentar, movimento da língua ântero-posterior reduzida, escape oral devido a tensão da boca diminuída.<sup>(30,32,33)</sup>
- **Fase Faríngea:** Caracterizada pelo atraso ou ausência do reflexo da deglutição, fechamento velofaríngeo inadequado, diminuição da contração peristáltica faríngeo, paralisia unilateral da farínge, elevação e fechamento laríngeo reduzidos.<sup>(30,32,33)</sup>
- **Fase Esofágica:** movimentos peristálticos esofágicos reduzidos.<sup>(30,32,33)</sup>

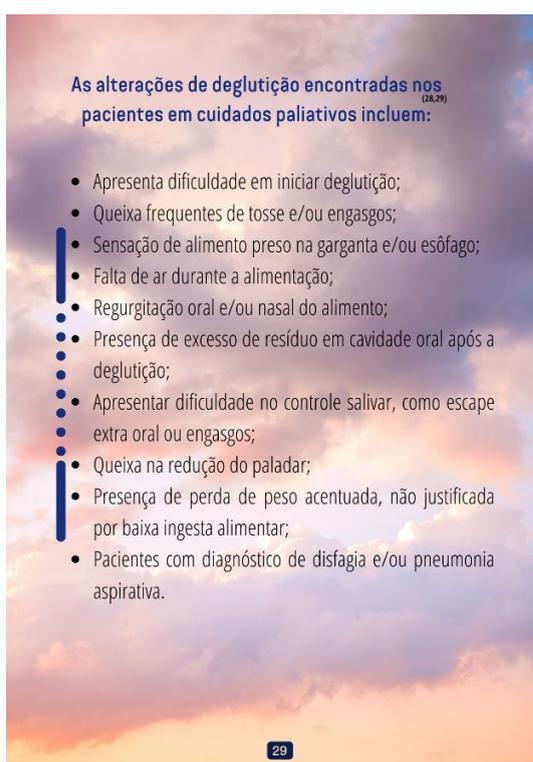
26

**Abaixo listado os Graus da Disfagia:**

- **Normal:** A mastigação e deglutição são seguras e eficientes.<sup>(30,33)</sup>
- **Leve:** Trânsito orofaríngeo comprometido, porém sem sinais de aspiração e pode ser constatado pela ausculta cervical. Pode haver restrição de alguma consistência alimentar, utilizando dieta semi-sólida e líquidos normais;<sup>(30,33)</sup>
- **Moderada:** Trânsito orofaríngeo comprometido com possíveis sinais sugestivos de aspiração. Nesses casos, pode haver alteração da dieta alimentar sendo: semi-sólida adaptada, amassada, umidificada, pastosa e hidratação espessada;<sup>(30,33)</sup>
- **Severa:** Sinais de aspiração e ausência de mecanismos protetores. Nesses casos, a alimentação por via oral deve ser restrita.<sup>(30,33)</sup>

27

**Página 29:** Seguindo a temática da deglutição, nesta página é abordado e listado quais as alterações presentes na deglutição de pacientes em cuidados paliativos, sendo elas: dificuldade para iniciar a deglutição; queixa frequente de tosses e engasgos; sensação de alimento preso na garganta e/ou esôfago; falta de ar durante a alimentação; regurgitação oral e/ou nasal de alimentos; presença de resíduos de alimentos em cavidade oral mesmo após a deglutição; dificuldade no controle de saliva; perda de peso e dentre outras não menos importantes.

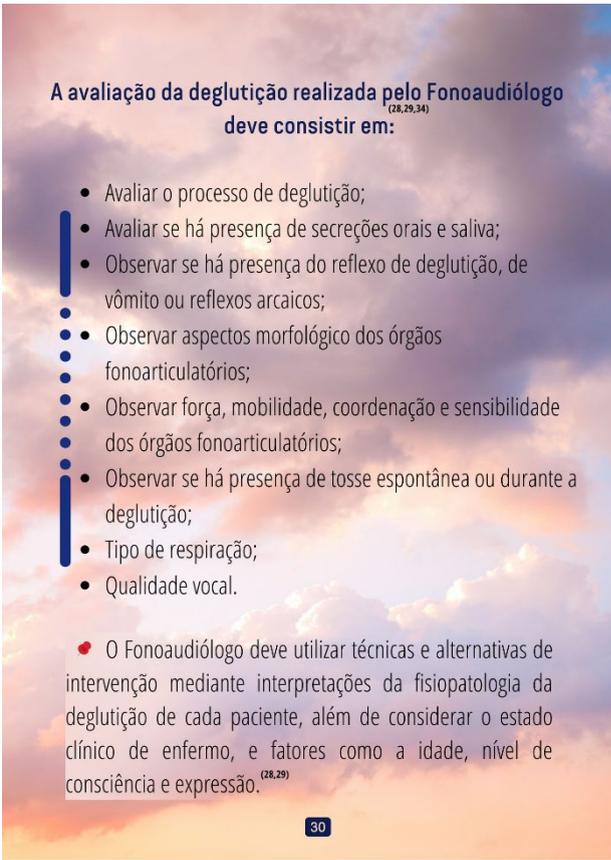


**As alterações de deglutição encontradas nos pacientes em cuidados paliativos incluem:**<sup>(28,29)</sup>

- Apresenta dificuldade em iniciar deglutição;
- Queixa frequentes de tosse e/ou engasgos;
- Sensação de alimento preso na garganta e/ou esôfago;
- Falta de ar durante a alimentação;
- Regurgitação oral e/ou nasal do alimento;
- Presença de excesso de resíduo em cavidade oral após a deglutição;
- Apresentar dificuldade no controle salivar, como escape extra oral ou engasgos;
- Queixa na redução do paladar;
- Presença de perda de peso acentuada, não justificada por baixa ingestão alimentar;
- Pacientes com diagnóstico de disfagia e/ou pneumonia aspirativa.

29

**Página 30:** Nesta página, é possível observar breves ideias de como o fonoaudiólogo pode avaliar a deglutição do paciente paliativista. São listadas questões voltadas a avaliação do processo de deglutição, ou seja, o profissional deve avaliar se há presença de secreções orais e de saliva; observar se há o reflexo de deglutição e de vômito presentes durante o ato, assim como observar se há presente de reflexos arcaicos; observar a força, mobilidade, coordenação e sensibilidade dos órgãos fonoarticulatórios; observar se há presença de tosse espontânea ou antes, durante ou após a deglutição e avaliar o tipo de respiração e a qualidade vocal, que auxilia muito em uma avaliação de disfagia.



**A avaliação da deglutição realizada pelo Fonoaudiólogo deve consistir em:** <sup>(28,29,34)</sup>

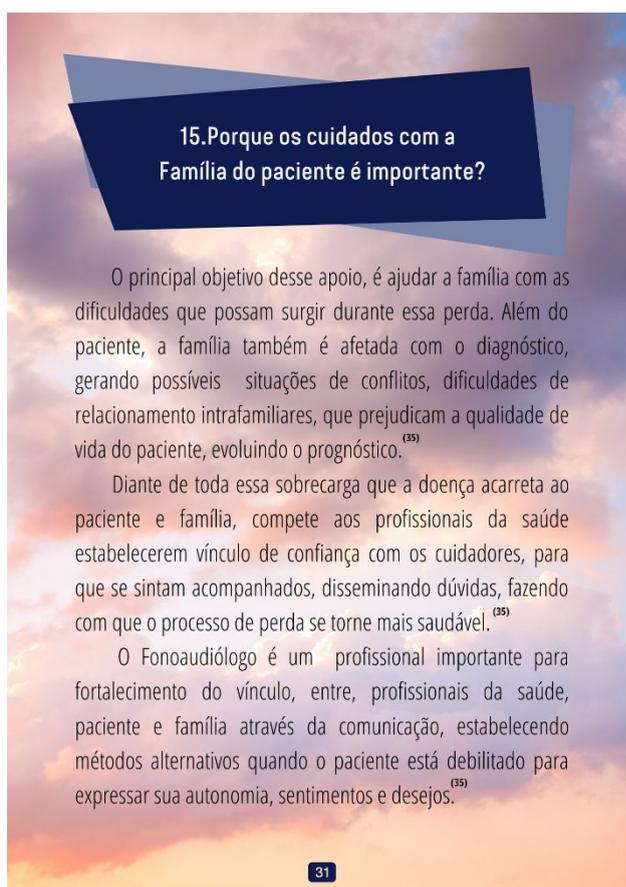
- Avaliar o processo de deglutição;
- Avaliar se há presença de secreções orais e saliva;
- Observar se há presença do reflexo de deglutição, de vômito ou reflexos arcaicos;
- Observar aspectos morfológico dos órgãos fonoarticulatórios;
- Observar força, mobilidade, coordenação e sensibilidade dos órgãos fonoarticulatórios;
- Observar se há presença de tosse espontânea ou durante a deglutição;
- Tipo de respiração;
- Qualidade vocal.

• O Fonoaudiólogo deve utilizar técnicas e alternativas de intervenção mediante interpretações da fisiopatologia da deglutição de cada paciente, além de considerar o estado clínico de enfermo, e fatores como a idade, nível de consciência e expressão. <sup>(28,29)</sup>

30

**Página 31:** Nesta página, a temática abordada está voltada para a importância dos cuidados direcionados à família do paciente, ressaltando o papel da equipe multidisciplinar no apoio familiar, que busca proporcionar auxílio durante este processo difícil de aceitação da doença do ente querido. Os profissionais envolvidos buscam promover melhor compreensão e aceitação de todos os envolvidos, tornando este processo mais saudável.

E por fim, é disposto sobre o papel do Fonoaudiólogo, que proporciona o fortalecimento do vínculo entre o paciente e seus familiares e quando necessário, promove alternativas de comunicação quando o paciente em questão encontra-se debilitado para dispor sobre sua vontade e desejos, sempre favorecendo a autonomia do paciente.



**15. Porque os cuidados com a Família do paciente é importante?**

O principal objetivo desse apoio, é ajudar a família com as dificuldades que possam surgir durante essa perda. Além do paciente, a família também é afetada com o diagnóstico, gerando possíveis situações de conflitos, dificuldades de relacionamento intrafamiliares, que prejudicam a qualidade de vida do paciente, evoluindo o prognóstico.<sup>(35)</sup>

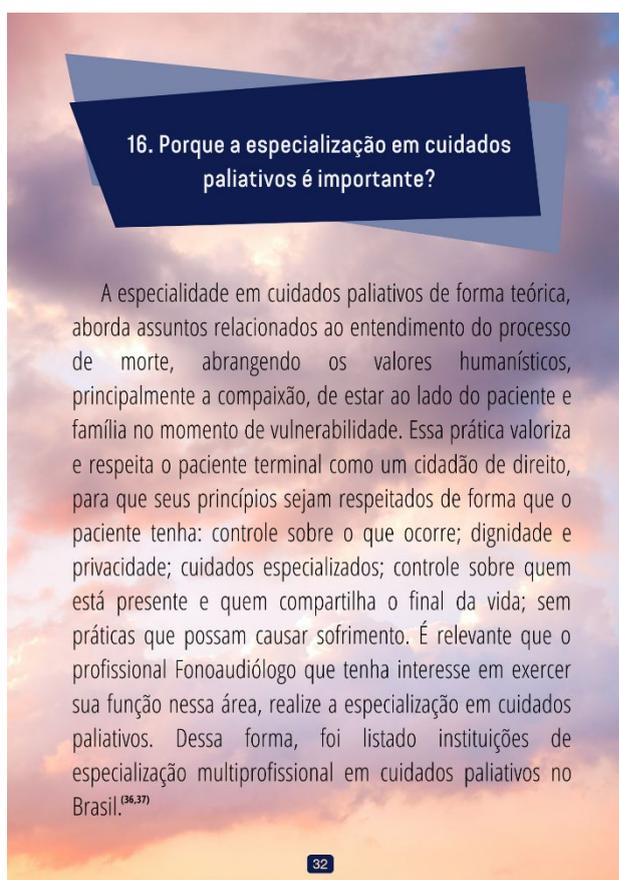
Diante de toda essa sobrecarga que a doença acarreta ao paciente e família, compete aos profissionais da saúde estabelecerem vínculo de confiança com os cuidadores, para que se sintam acompanhados, disseminando dúvidas, fazendo com que o processo de perda se torne mais saudável.<sup>(35)</sup>

O Fonoaudiólogo é um profissional importante para fortalecimento do vínculo, entre, profissionais da saúde, paciente e família através da comunicação, estabelecendo métodos alternativos quando o paciente está debilitado para expressar sua autonomia, sentimentos e desejos.<sup>(35)</sup>

31

**Página 32:** Nesta página, é abordado uma breve síntese sobre a importância em se especializar em cuidado paliativo, a qual propiciará ao profissional, adquirir conhecimentos no manejo com o paciente e em sustentar um olhar humanizado em prol do mesmo.

Em um segundo momento, é elencado os cursos voltados em especialização em cuidados paliativos, que tem como objetivo, enriquecer todos os profissionais que optarem por esta linha de cuidado, além de oferecer a oportunidade de compreender e conscientizar a importância da autonomia do paciente paliativista, buscando disseminar informações voltadas ao respeito e a valorização do paciente, assim como de seus familiares.



**16. Porque a especialização em cuidados paliativos é importante?**

A especialidade em cuidados paliativos de forma teórica, aborda assuntos relacionados ao entendimento do processo de morte, abrangendo os valores humanísticos, principalmente a compaixão, de estar ao lado do paciente e família no momento de vulnerabilidade. Essa prática valoriza e respeita o paciente terminal como um cidadão de direito, para que seus princípios sejam respeitados de forma que o paciente tenha: controle sobre o que ocorre; dignidade e privacidade; cuidados especializados; controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida; sem práticas que possam causar sofrimento. É relevante que o profissional Fonoaudiólogo que tenha interesse em exercer sua função nessa área, realize a especialização em cuidados paliativos. Dessa forma, foi listado instituições de especialização multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil.<sup>(36,37)</sup>

32

**Páginas 33,34,35,36,37,38,39 e 40:** Nestas páginas são elencados, instituições de especialização multiprofissional no Brasil, separadas por estados e listados de acordo com o nome da instituição. Dentre essas instituições, podemos citar a Fundação Oswaldo Cruz, famosamente conhecida por ser uma das principais instituições mundiais de pesquisa em saúde pública. Esta fundação oferta a especialização no estado de Alagoas e no Distrito Federal. A Pontifícia Universidade Católica de Goiás, em Goiás, e a Universidade Estadual do Ceará, no Ceará, também disponibilizam esta especialização.



**Instituições Distrito Federal**

- Instituto Superior de Educação do CECAP
- Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
- Faculdade Laboro
- Faculdade Verbo Educacional - VERBOEDU
- Faculdade de Tecnologia Icone - FACTI
- Centro Universitário da Região da Campanha

**Instituições Estado do Espírito Santo**

- Santa Casa de Misericórdia de Vitória
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade de Ciências humanas - FAECH

**Instituições Estado de Goiás**

- Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC
- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade Estácio - FESGO
- Faculdade do Interior Paulista - FIP
- Faculdade de Ciências Humanas - FAECH

35

**Instituições Estado do Maranhão**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova Imigrante - FAVENI
- Faculdade Laboro

**Instituições Estado de Minas Gerais**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade Israelita de Ciências da saúde Albert Einstein
- Faculdade Instituto Brasil de Ensino - IBRA
- Faculdade da Saúde e Ecologia Humana - FASEH
- Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais - FCMMG

**Instituições Estado do Mato Grosso**

- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI

**Instituições Mato Grosso do Sul**

- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI

36

**Instituições Estado do Pará**

- Faculdade Global - FG
- Centro Universitário Internacional - UNINTER

**Instituições Estado do Paraná**

- Universidade Positiva - UP
- Pontifícia Universidade Católica Paraná - PUCPR
- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein - FICSAE
- Faculdade Inspirar - INSPIRAR
- Faculdade de Empreendedorismo e Ciências Humanas - FAECH

**Instituições Estado do Pernambuco**

- Universidade de Pernambuco - UPE
- Instituto de Desenvolvimento Educacional - IDE
- Faculdade Global - FG
- Faculdade de Empreendedorismo e Ciências Humanas - FAECH

37

**Instituições do Rio de Janeiro**

- Universidade do Rio de Janeiro - UFRJ
- Faculdade Venda Nova imigrante - FAVENI
- Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
- Faculdade Global - FG
- Faculdade Israelita de ciências da Saúde Albert Einstein - FICSAE
- Faculdade de Empreendedorismo e Ciências Humanas - FAECH

**Estado do Rio Grande do Norte**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Metropolitana Norte - FAMEN

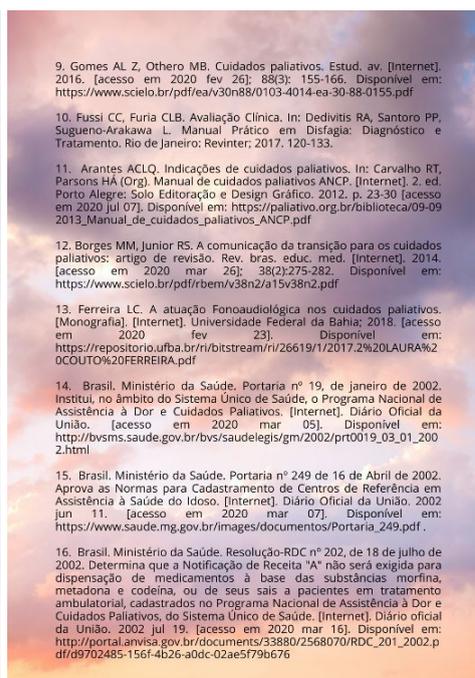
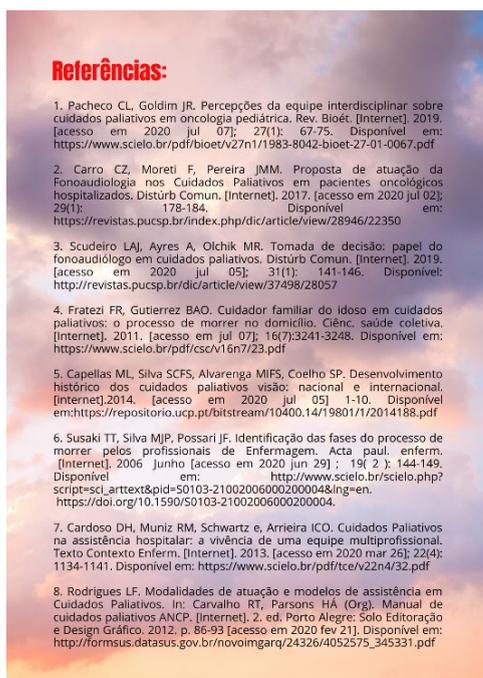
**Estado do Rio Grande do Sul**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova Imigrante - FAVENI
- Centro Universitário da Região da Campanha

38



**Páginas 41,42,43,44 e 45:** Nestas páginas, foram listadas as referências bibliográficas para a construção do conteúdo teórico da presente cartilha.



17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria ms/gm nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Instituir a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. Diário Oficial da União. 2006 dez 13. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/827706/pg-111-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-13-12-2006?ref=goto>

18. Brasil. Presidência da República, Casa Civil. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. [Internet]. Brasília, DF; 2011. Diário Oficial da União. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/26364169/pg-1-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-29-04-2011>

19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2011. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)

20. Malta DC, Neto OLM, Junior JBS. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. Epidemiol. Serv. Saúde. [Internet]. [acesso em 2020 mar 18]; 20(4): 425-438. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v20n4/v20n4a02.pdf>

21. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2005 dez. 8. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)

22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 mar 19]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)

23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html)

24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html)

25. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2018 dez. 23. [acesso em 2020 mar 21]. Disponível em: [http://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710)

26. Brasil. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Parecer CFFa nº 42, de 18 de fevereiro de 2016. Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. [Internet]. 2016. [acesso em 2020 jul 20]. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/wp>

27. Barriguinha CIF, Mourão MTC, Martins JC. Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais. Audiol Commun Res. [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 02]; 22: 1659-1655. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/acr/v22/2317-6431-acr-2317-6431-2015-1655.pdf>

28. Silva e CLM, Barros APB, Bertoncelo C, Padovani M. Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos – revisão integrativa. Rev. CEFAC. [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 04]; 19(6):879-888. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt\\_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf)

## 7. DISCUSSÃO

Com base nos resultados obtidos acerca da temática, é importante destacar a relevância do conceito de cuidado paliativo, abordado como primeiro tema neste material. Este conceito foi listado, a fim de proporcionar ao profissional fonoaudiólogo conhecimento sobre o que permeia este cuidado e para quem se destina.

Segundo Carro et al<sup>46</sup>, Jacinto-Scudeiro et al<sup>58</sup>, Pegoraro et al<sup>59</sup>, o cuidado paliativo visa proporcionar melhora na qualidade de vida, tanto do paciente como de seus familiares, visando abordagens ativas e assistenciais, desde o diagnóstico precoce da doença. Tal ação possibilita a quebra do paradigma, na qual o cuidado paliativo é destinado apenas a pacientes em fase terminal de vida. O profissional que optar por esta linha de cuidado, precisa internalizar a proposta de atuação do cuidado paliativo, a qual remete metodologias com abordagens humanizadas voltadas, aos aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais.

É irrefutável a importância desta ação em prol dos pacientes que dela necessitam, pois, em muitas vezes, estes sujeitos encontram-se em fase de negação e sem fé, e cabe aos profissionais envolvidos, oferecer escuta, acolhimento e apoio, além de viabilizar métodos que facilitem o convívio do paciente com seus familiares, bem como, alternativas de tratamento ou prolongamento da vida.

Mediante tais abordagens, os profissionais que compõem a equipe de cuidados paliativos, acabam adquirindo um papel significativo durante este processo de cuidado, uma vez que, este profissional oferta toda sua atenção e compreensão na busca de proporcionar dignidade, apoio e autonomia ao enfermo, independente de seu prognóstico.

Conforme Gomes et al<sup>15</sup>, na década de 1990, a OMS definiu pela primeira vez o conceito de cuidado paliativo. Antes, essa definição destinava-se apenas aos pacientes oncológicos, visando assistência integral e cuidados no final de vida. Contudo, no ano de 2002<sup>15</sup>, a OMS reformulou e ampliou o conceito do cuidado paliativo, a qual inclui assistência a outras doenças além do câncer, como a AIDS, doenças cardíacas e renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas, além de prever o início da ação paliativa no diagnóstico precoce e ações voltadas para o período de luto, ou seja, mesmo após o falecimento, o cuidado prediz apoio aos familiares pelo tempo que for necessário. Em 2004<sup>15</sup>, a OMS reiterou a necessidade de incluir cuidados paliativos no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção voltados à saúde do idoso. Atualmente, o cuidado paliativo abrange assistência em todos os ciclos da vida.

Com esta nova reformulação, o programa paliativo assegurou a inserção de uma gama de diversidades patológicas a serem atendidas e a partir disto, possibilidades de novos meios curativos, no manejo e controle dos sintomas, por intermédio da intervenção precoce e de avaliações rotineiras que propiciem no alívio da dor e melhora na qualidade de vida.

Com o intuito de elucidar ao leitor acerca do conceito e da ação que prevê o cuidado paliativo, julga-se importante inteirar o mesmo ao que se refere ao surgimento desta ação assistencial e integral para melhor assimilação do tema.

Capelas et al<sup>4</sup> em seu trabalho evidencia o surgimento do movimento do cuidado paliativo na década de 60, por intermédio da inglesa Cicely Saunders, graduada em enfermagem, assistência social e medicina. Em sua trajetória profissional, Cicely, desde o princípio, demonstrou grande preocupação e interesse em poder ajudar a controlar os sintomas de seus pacientes em fase terminal. Partindo deste pressuposto, ela se desafiou a compreender a como controlar a dor e os demais sintomas presentes em seus pacientes e com isso, passou a utilizar abordagens que os ajudassem a viver a vida de forma mais digna e confortável.

É incontestável o quão importante se deu a iniciativa de Cicely para os dias de hoje, e o quanto a mesma repercutiu ao longo de todos esses anos, para aperfeiçoar e firmar esta ação assistencial e humanizada aos pacientes que dela necessitam. Saunders sempre buscou auxiliar aqueles que descrentes, desistiam de viver. Quando muitos diziam que não havia mais nada a se fazer, a enfermeira ignorava e afirmava que sempre tinha algo a mais a se fazer pelo seus pacientes e mais, que os enfermos próximos da morte eram muito mais do que a simples doença e seus sintomas a serem controlados.

A integralidade do cuidado e o atendimento humanizado partiu deste princípio, a qual Cicely defendia, com um olhar nas necessidades tanto emocionais, sociais e espirituais do paciente e de seus familiares. Partindo desta origem, é importante que o profissional da saúde saiba ouvir, compreender, aconselhar, respeitar e viabilizar a autonomia do paciente, lhe atribuindo voz para expressar suas decisões. Por essa razão, faz-se presente respeitar os limites do paciente e reconhecer suas necessidades e, por intermédio deste pensamento, é importante difundir como surgiu o cuidado paliativo e quem foi a responsável por esta iniciativa, que começou por volta de 1948. Entretanto, só em 1967 surgiu o primeiro hospice em Londres.

O intuito de esclarecer ao leitor acerca do surgimento do cuidado paliativo, parte do propósito de que apesar desta prática ser fundamental e importante no cuidado à saúde, esta ainda é pouco conhecida, principalmente ao que se refere ao surgimento da mesma. Frente a isto, é cabível oferecer ao leitor informações básicas para melhor compreensão e conscientização dessa ação tão necessária e eficaz.

Após enfatizar a definição e o surgimento do cuidado paliativo, é importante ressaltar os princípios acerca deste cuidado, conforme listado pela organização mundial da saúde e replicado através da cartilha da academia nacional de cuidados paliativos no Brasil<sup>3</sup>. Este princípio foi elucidado a fim de demonstrar que toda ação é regida por princípios éticos, que devem ser seguidos, respeitados e postos em prática por todos os profissionais envolvidos. Com base

nisso, os princípios dos cuidados paliativos foram abordados a fim de complementar e ressaltar a introdução da temática em questão.

A palavra princípio sugere o início de algo novo. O termo norteador, tem como sinônimo as palavras, guiar ou orientar, melhor dizendo, os princípios norteadores em palavras sucintas, são conceitos que regem um projeto ou programa construído. Portanto, estes princípios norteadores tem como objetivo, fundamentar a concepção de todos os conceitos que regem e auxiliam o funcionamento desta ação assistencial, voltada aos pacientes que enfrentam uma doença ameaçadora de vida.

Ao todo, são nove princípios éticos que regem o cuidado paliativo. Destes princípios, todos são voltados aos direitos do paciente, a qual os profissionais inseridos devem respeitar e proporcionar a melhor abordagem terapêutica dentro desta visão. Como porta de entrada, o princípio número um, visa o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis. Este princípio é reafirmado, já que o mesmo se encontra dentro do conceito do cuidado paliativo, já abordado no início desta cartilha. Partindo disto, observamos como é importante proporcionar ao paciente a melhor qualidade de vida durante esse processo árduo, além de assegurar a participação ativa do mesmo durante todo o procedimento.

Este cuidado parte da prática do princípio bioético fundamental, englobando a autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça, a qual enfatiza a autonomia do paciente através de seu consentimento, proporcionando que ele tome a suas próprias decisões neste período delicado, além de atender os seus interesses importantes e legítimos, evitando a qualquer custo possíveis danos, além disso, prevê a intervenção profissional a fim de minimizar os riscos e maximizar os benefícios ao paciente.

Dentro desta prática, é evidente conscientizar-se sobre os direitos do paciente durante a sua assistência, além disso, dispor e preconizar quais princípios que regem o cuidado, pois, por meio deles é assegurado os benefícios do sujeito quanto a sua vontade.

Borges et al<sup>60</sup> ressalta que durante o processo da doença e hospitalização, o paciente entra em contato com um mundo incógnito devido ao desconhecido. No decorrer deste processo tão delicado, geralmente, o paciente passa por diversas reações emocionais quanto a aceitação de seu diagnóstico. Este momento é considerado pela literatura como estágios do luto, a qual o enfermo enfrenta o medo, a insegurança e a angústia do que está por vir. E mediante isto, julga-se importante disponibilizar um tópico referente a este tema, para que sirva como reflexão e empatia para com o paciente, pois por intermédio desta temática é possível identificar e melhor compreender determinadas reações ou pensamentos vindo dos pacientes durante este processo árduo.

Quanto a comunicação de má notícias, Fontes<sup>61</sup> indica que a postura adotada pelo profissional no momento de informar o paciente e seus familiares quanto ao diagnóstico, impacta positivamente ou negativamente na vida dos mesmos, podendo gerar experiências jamais esquecidas. No mais, Fontes<sup>61</sup> ressalta que comunicação verbal e a não verbal são geralmente utilizadas durante este processo comunicativo e que cabe ao profissional adotar a melhor abordagem durante esta interlocução.

Frente a isto, é relevante alegar que os profissionais envolvidos nesta equipe preserve pela comunicação eficaz como meio terapêutico e, que saibam identificar e respeitar as necessidades emocionais do paciente, pois os sentimentos e as emoções são as mais variadas possíveis, além de buscar alternativas que possibilitem ao paciente a readquirir a sua confiança pessoal.

A cartilha disponibilizada pela ANCP<sup>18</sup>, traz conteúdos referente aos modelos de atuação no cuidado paliativo, além de fornecer conteúdos que abrangem os modelos de assistência. Tais temáticas possibilitam compreender os locais e as formas de cuidado oferecido, cujo principal objetivo é disponibilizar colaboração e assistência aos pacientes neste cuidado. Portanto, foi realizado um tópico destinado a ilustrar de forma clara, estes modelos dispostos para atendimento, sendo o mais comum o âmbito hospitalar.

Levando em consideração que o cuidado paliativo não é assunto de domínio populacional e mais, por ser uma prática recentemente reconhecida no âmbito da saúde, se faz notório o quão relevante se faz a disponibilização de informações acerca deste tema. A presente cartilha se preocupa em expor de maneira clara e objetiva os modelos de atuação disponibilizados neste cuidado paliativista. Todas estas elencadas, o hospital, o ambulatório, a unidade básica de saúde e o home care, são serviços dispostos no sistema de saúde brasileiro, mas não necessariamente oferecendo a prática do cuidado paliativo.

Silva<sup>62</sup> em seu levantamento, ressalta que a organização deste cuidado é extremamente complexa, pois depende da disponibilidade de recursos e investimentos das mais diversas ordens. Entretanto, seguindo a mesma linha de raciocínio, se os recursos são escassos, seria necessário a disponibilidade de padrões mínimos para a oferta do cuidado paliativo no Brasil, que permitisse a garantia do cuidado em todos os níveis de atenção, inclusive no cuidado domiciliar, buscando atender as necessidades e especificidades de cada região.

Segundo o levantamento realizado pela ANCP<sup>4</sup> em 2018, foi tabulado que dos 2.500 hospitais registrados no Brasil, 177 deles oferecem cuidado paliativo. Porém, 103 destes cuidados são oferecidos na região Sudeste, enquanto a região Norte possui apenas 5 hospitais. Isto demonstra que de fato, existe desigualdade no oferecimento do serviço, comprovando que a grande concentração de hospitais concentra-se na região Sudeste, já esperado, por ser popularmente conhecida pelo seu desenvolvimento econômico e industrial. Apesar da evidente escassez do serviço quando comparado ao número total de hospitais registrados no Brasil, poucas instituições dispõem do paliativismo. Metade destas fica localizada na região Sudeste, enquanto as demais regiões sobrevivem com a carência do serviço.

É importante ressaltar que na classificação geral realizada em 2018 acerca do cenário global do cuidado paliativo, o Brasil ocupou a posição N°42, a colocação está abaixo do esperado, deixando o Brasil atrás de países como a Argentina, Uganda e Malásia. <sup>4</sup> Neste grupo foi avaliado a existência de políticas públicas de saúde voltadas aos cuidados paliativos e o acesso do mesmo

oferecido nos serviços de saúde. Isto demonstra a atual situação precária da prática do cuidado paliativo no país quanto ao seu desenvolvimento e implantação de ações e políticas voltadas a este, como a sua escassez de investimento e recursos como mencionado por Silva<sup>62</sup>, além é claro, da prestação carente do serviço em grande parte do Brasil.

Explanando as possíveis modalidades da oferta do serviço em cuidado paliativo, é importante destacar logo em seguida, quais as possíveis patologias abrangentes que podem ser manejadas nesta política, a qual prevê ações voltadas para o alívio da dor e do sofrimento.

Quando o assunto sobre os cuidados paliativos é abordado, as doenças que necessitam desse cuidado devem ser apontadas, a fim de nortear o profissional a buscar conhecimento sobre as alterações que a doença possa acarretar ao paciente, para que dessa forma o processo desse cuidado seja individualizado, nas particularidades que rege a doença e o paciente. Então, o Fonoaudiólogo por ser profissional atuante no cuidado paliativo, deve estar informado sobre as possíveis doenças e alterações, que serão encontradas no âmbito.

A OMS em 2002<sup>15</sup> preconizou assistência paliativa para crianças, adultos e idosos que possuam o diagnóstico de doenças oncológicas, cardíacas, renais, neurológicas, progressivas e degenerativas. Porém, de acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos<sup>63</sup>, muitos pacientes chegam com o diagnóstico recente, mas com a doença em estágio avançado, fazendo com que o cuidado não seja efetivado de forma inicial para melhoria na qualidade de vida. Para que essa rede de cuidado seja efetiva, é importante ter uma equipe especializada dentro do Sistema Único de Saúde, com conhecimento pleno em todas as doenças listadas pela OMS, a fim de diagnosticar a doença no processo inicial. Dessa forma, se os profissionais estiverem bem informados sobre quais doenças necessitam da assistência paliativa, as informações podem ser disseminadas para a população, fazendo com que o cuidado possa começar antes do atendimento, através das alterações presentes da doença e identificadas pelo próprio indivíduo ou familiares. Mediante tal abordagem, é relevante que a

presente cartilha contribua na disseminação acerca da importância da equipe multidisciplinar no atendimento paliativo e o quanto significativo se faz a troca de saberes.

A equipe multiprofissional em cuidados paliativos, se faz essencial, justamente pelo conhecimento especializado diversificado. Para uma atuação multi e interdisciplinar, dentro das alterações e sintomas que as doenças acarretam ao paciente, os profissionais devem buscar promover a atuação plena do cuidado compartilhado e integrado. É de fundamental importância essa troca diferenciada de saberes entre os profissionais que compõem a equipe, já que a proposta do cuidado paliativo é cuidar do indivíduo de forma abrangente em todos os seus aspectos: Físico, mental, espiritual e social. Para isso acontecer, os profissionais com suas perspectivas de saberes distintos devem atuar de forma linear em prol da evolução de cada caso. Para que isso seja possível, a equipe deve estar treinada para prestar atendimento assistencial, ativo e integral a todos os pacientes, como também inteirar-se sobre todos os parâmetros, normas e leis que norteiam os cuidados paliativos.

Após realizar uma breve introdução a assuntos pertinentes voltados aos cuidados paliativos, é chegada a hora em que se faz oportuno apresentar e disponibilizar as normativas que possibilitam a ação do cuidado paliativo no Brasil, bem como a resolução que assegura a atuação do fonoaudiólogo neste cuidado. É importante disseminar e afirmar ao leitor que, embora a situação no Brasil não seja exemplo positivo para outros países, existem leis e resoluções que permeiam e auxiliam o funcionamento deste trabalho. Portanto, foi evidenciado tópicos voltados às leis e a resolução publicada pelo conselho federal de cuidados paliativos.

As leis que regem os cuidados paliativos no Brasil, devem ser de conhecimento fundamental para os profissionais, paciente e familiares, de forma que através delas, direitos e deveres estão assegurados, para que dessa forma a democracia exista, e os direitos de todos sejam respeitados. Deste modo, as leis citadas na cartilha norteiam os parâmetros dos cuidados paliativos, sendo a principal a **Resolução no 41, de 31 de outubro de 2018**, que define critérios

como objetivo para a organização dos cuidados paliativos no Sistema único de saúde, sendo duas delas “V - ofertar educação permanente em cuidados paliativos para os trabalhadores da saúde no SUS;” e “ VI - promover a disseminação de informação sobre os cuidados paliativos na sociedade;”. Na resolução, é respaldado a importância do conhecimento de todos os profissionais do SUS sobre paliativismo e seus princípios de cuidados, para que o processo de diagnóstico precoce possa funcionar de forma linear e sequencial conforme é descrito no art.4º “I - início dos cuidados paliativos o mais precocemente possível, juntamente com o tratamento modificador da doença, e início das investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;”. Todos que compõem a equipe multiprofissional, têm o dever como profissional de possuir conhecimentos pertinentes, sobre normas e resolução das leis, que possam beneficiar o paciente a ter o melhor atendimento no cuidado paliativo.

O cuidado paliativo busca, além de ações que possibilitem a melhora na qualidade de vida, a manutenção da dignidade humana no decorrer da doença. Portanto, este serviço não pode funcionar de forma isolada na rede de sistema de saúde. A rede de saúde busca de forma sucinta garantir a integralidade do cuidado. Segundo a OMS<sup>64</sup>, esta rede é uma combinação de ações e serviços de diferentes níveis tecnológicos que são integrados por meio de um sistema de apoio logístico e de gestão, que buscam em conjunto garantir a integralidade do cuidado. Com base nisto, além da resolução nº 41, diversas outras leis foram elencadas neste material, a fim de elucidar ao leitor que todas as leis, normas e resoluções estão interconectadas. Que estas fazem parte da rede do cuidado no sistema único de saúde.

Entre esses profissionais, está o Fonoaudiólogo que através do parecer do Conselho Federal de Fonoaudiologia Nº 42, de 18 de fevereiro de 2016, dispõe de sua atuação em cuidados paliativos. É importante que o profissional tenha conhecimento do parecer que afirma sua atuação dentro do âmbito do paliativismo, para que dessa forma possa reivindicar a importância do seu trabalho, em vários aspectos da saúde do paciente, a fim de ampliar o número de

profissionais atuantes nessa área, sendo indispensável tê-lo na equipe multiprofissional.

Após apresentar a normativa que assegura a atuação do fonoaudiólogo dentro da equipe dos cuidados paliativos, por fim, foi elucidado a importância da atuação deste profissional nesse cuidado, uma vez que a sua participação ainda é uma realidade recente. Esta cartilha tem como foco principal, enaltecer a participação ativa e relevante do Fonoaudiólogo junto aos pacientes paliativistas e, através disto, foram respaldados no presente trabalho assuntos significativos quanto a sua atuação, avaliação e abordagens terapêuticas.

O paciente quando diagnosticado com uma doença incurável, passa por uma bateria de avaliações e dependendo do estágio de sua doença, apresenta algumas alterações que são do âmbito da fonoaudiologia, como alteração na comunicação, na deglutição e respiração. O foco do profissional quanto ao paciente, passa a ser o aprimoramento da qualidade de vida. Com base nisso, o fonoaudiólogo tem participação altamente ativa na equipe, auxiliando no diagnóstico, prognóstico, tomada de decisões e condutas terapêuticas. Essas questões são importantes e julgadas necessárias, pois possibilitam exemplificar o papel do fonoaudiólogo a todos aqueles que por ventura lerem este material, mesmo não estando inserido na área da saúde.

Em um segundo momento, é frisado que o profissional fonoaudiólogo responsável pela avaliação, deve estar atento ao nível de consciência do paciente, pois o objetivo do profissional é minimizar toda angústia e sofrimento e promover alívio da dor e do sofrimento. Considerando relevante essa abordagem a qual visualiza o paciente de modo geral, são elencados pontos importantes que o profissional deve levar em consideração no momento da avaliação e que tal conteúdo foi abordado, a fim de corroborar aspectos primordiais que o fonoaudiólogo deve se atentar, como o prognóstico do paciente e se ele está apto em se comunicar e a tomar decisões. Em todo o momento o desejo do enfermo deve ser levado em consideração pela equipe envolvida, e cabe ao fonoaudiólogo trabalhar para fortalecer a comunicação e autonomia do paciente quanto a suas vontades.

Dentre as patologias referidas, os sintomas mais comentados apresentados são as alterações na comunicação e, na presente cartilha, está respaldado de forma objetiva quais alterações mais recorrentes em pacientes em cuidados paliativos e quais aspectos o profissional deve avaliar. Tais conteúdos foram planejados e relacionados a fim de propiciar ao profissional e/ou leitor aspectos importantes a serem observados durante a atuação do fonoaudiólogo. É esperado que essa temática venha auxiliar o profissional que esteja inserido recentemente neste âmbito, ou mais, que venha despertar o interesse de novos profissionais, pois um bom profissional é aquele que procura estar sempre bem informado e atualizado.

Partindo da ideia de salientar o quão importante é a comunicação para o ser humano e que a mesma pode estar alterada durante este processo difícil, se faz necessário corroborar que, além da comunicação, a alimentação também passa por alterações, acarretando em agravamentos significativos para a saúde do paciente. Levando em consideração que o fonoaudiólogo deve favorecer uma alimentação eficiente e segura, foram enfatizados tópicos referentes a atuação e avaliação do profissional, que contribui para melhor habilitação ou reabilitação.

Estes tópicos foram abordados a fim de disseminar tanto ao profissional quanto a outros leitores que, de fato, o fonoaudiólogo é um profissional capacitado e apto para atuar nos cuidados paliativos e que embora a sua participação ainda seja pouco conhecida e até mesmo recentemente definida, se faz tão importante quanto os outros profissionais inseridos. Através dessa intenção, foram abordados assuntos significativos para enfatizar e delinear o trabalho do fonoaudiólogo perante aos pacientes graves.

Após canonizar temáticas referentes ao cuidado paliativo, leis que o asseguram e destacar a importância e o papel do Fonoaudiólogo nesta ação humanizada e assistencial, é importante que frisemos o papel da família e o quão necessário a mesma se faz no processo participativo com o paciente. Por intermédio deste, foram respaldados na cartilha assuntos que possibilitem a reflexão do leitor sobre a relevância dos familiares e cuidadores neste processo

tão árduo e delicado para os envolvidos e que merece total atenção por parte dos profissionais responsáveis pelo cuidado.

Os familiares são a primeira rede de apoio do paciente, quando descobre o diagnóstico da doença considerada terminal. Dessa forma, entende-se que a família e/ou cuidador sofrem juntos com a dor do paciente, provocando conflitos intrafamiliares, estresse, dependência e cansaço. Em cuidados paliativos, o foco assistencial aos familiares é ajudá-los a realizar os cuidados com o paciente em casa, de forma que são auxiliados pelos profissionais da saúde. O cuidador responsável modifica seus hábitos cotidianos, negligenciado muitas vezes sua vida para cuidar de outra, o que requer constante solidariedade da equipe multiprofissional envolvida no caso. Todos os profissionais envolvidos neste cuidado, devem ficar atentos ao círculo familiar e quem foi denominado cuidador. Esta pessoa faz por livre vontade ou as circunstâncias assim o determinaram cuidador?. Diante disso, o prognóstico do paciente pode agravar ao perceber conflitos familiares que o envolvem ou, que o cuidador está frustrado, cansado, triste, por ter que realizar este papel. Então, a equipe profissional deve prestar o suporte necessário aos familiares e cuidador, para amenizar os sentimentos que afloram durante o processo do cuidado, além de capacitá-los e supervisioná-los para a assistência domiciliária.

Desta forma, para garantir o preparo e a autonomia dos familiares no cuidado paliativo, o Fonoaudiólogo tem que estar atento a todos os processos recorrentes entre paciente e família, considerando que uma das atribuições da sua atuação é remediar autonomia, promovendo sintonia entre paciente e cuidador através da comunicação.

A comunicação nos cuidados paliativos é um quesito importante para todos os envolvidos, sejam profissionais, pacientes e familiares. Através dela, deixamos transparecer nossos sentimentos, seja de euforia, angústia, cansaço ou tristeza. A comunicação no processo de morrer é considerada dura pelos profissionais da saúde, pelo fato de serem ensinados a priorizar e salvar vidas, sendo difícil lidar com pacientes terminais.

Assim sendo, esta fundamentação deve ser construída através de um corpo teórico humanista, envolvidos no entendimento do processo de morte e ensino, que ainda não está inserido na grade curricular da graduação dos cursos da área da saúde. Os cursos de especialização multiprofissional em cuidados paliativos, capacitam profissionais com a visão ampla, de que tratar, não é somente curar, além de conscientizar a família e o paciente sobre a situação do diagnóstico e prognóstico.

Dessa forma, foi listado todas as instituições que oferecem especialização multiprofissional presencial em cuidados paliativos, a fim de enaltecer a metodologia desse cuidado, e a importância da capacitação não somente do Fonoaudiólogo, mas de todos os profissionais que pretendem atuar no paliativismo, buscando melhoria em seus conhecimentos, em prol do bem estar do paciente, que tanto anseia de compaixão e assistência integral em um momento tão delicado que se encontra.

Apesar do cuidado paliativo ser uma política pública de extrema significância para a saúde de muitos brasileiros, durante a busca por materiais científicos na base de dados, foi possível observar que a publicação de artigos específicos na área da fonoaudiologia ainda se encontra muito escassa, o que nos permite concluir que, embora diversos profissionais fonoaudiólogos estejam atuando na área, o número de publicações é aquém do esperado, até pelo simples fato do parecer publicado pelo Conselho Federal de Fonoaudiologia ser recente.

## 8. CONCLUSÃO

Conclui-se que através dos objetivos específicos definidos para este trabalho, foi possível a construção da cartilha informativa para Fonoaudiólogos. Os assuntos abordados na cartilha foram apresentados de forma concisa, para que o profissional antes de conhecer sua atuação, possa se informar sobre as leis, termos e princípios norteadores que permeiam este cuidado, e dessa forma possa contribuir com os seus conhecimentos em prol dos pacientes que se encontram nos cuidados paliativos, para que haja maior eficiência no processo da deglutição e comunicação, através de adaptações pertinentes para cada caso, sempre respeitando o desejo do paciente e de sua família.

Diante disso, a construção da cartilha busca informar, conscientizar e defender a atuação do Fonoaudiólogo, para que assim, os profissionais possam disseminar o conhecimento sobre sua atuação para a sociedade e outros profissionais da saúde, com o intuito que a atuação desse profissional cresça, fazendo com que todos os hospitais que oferecem atendimento em cuidados paliativos, tenham um Fonoaudiólogo na equipe.

## REFERÊNCIAS

1. Herrera MH. Prolongar ou libertar? O papel da tecnologia em cuidados paliativos. [seminário temático] [Internet]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2013. [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em: <https://ocs.ige.unicamp.br/ojs/react/article/view/1193/647>
2. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciênc. Saúde Colet. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a06.pdf>
3. Matsumoto DY. Cuidados paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA (Org). Manual de cuidados paliativos ANCP. [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Solo Editoração e Design Gráfico. 2012. p. 23-30 [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em: [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575\\_345331.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf)
4. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. (Brasil). Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil. 2018. [Internet]. [acesso em 21 fev 2020]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>
5. Revista Consensus. Cuidados paliativos: um desafio para a saúde. 2017. Saúde em Foco. 25. ed. [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em: <http://www.conass.org.br/consensus/cuidados-paliativos-um-desafio-para-saude/>
6. Collucci C, Versolato M. Menos de 10% dos hospitais têm equipes de cuidados paliativos no Brasil. Folha de São Paulo. 2018 out 14. Equilíbrio e saúde. [acesso em 2020 fev 22]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2018/10/menos-de-10-dos-hospitais-tem-equipes-de-cuidados-paliativos-no-brasil.shtml>
7. Valadares C. Ministério da Saúde normatiza cuidados paliativos no SUS. [Internet]. 2018. Agência da Saúde. [acesso em 2020 fev 22]. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/44723-ministerio-normatiza-cuidados-paliativos-no-sus>
8. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2018 dez. 23. [acesso em 2020 mar 21]. Disponível em: [http://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710)
9. Ferreira LC. A atuação Fonoaudiológica nos cuidados paliativos. [Monografia]. [Internet]. Universidade Federal da Bahia; 2018. [acesso em 2020 fev 23]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/26619/1/2017.2%20LAURA%20COUTO%20FERREIRA.pdf>

10. Silva CLM, Bertoncelo C, Barros APB, Padovani M. Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos – revisão integrativa. Rev. CEFAC. [Internet]. 2017 [acesso em 2020 fev 23]; 19(6):879-888. Disponível em:  
[https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt\\_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf)
11. Capelas ML, Silva SCFS, Alvarenga MISF, Coelho SP. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos: visão nacional e internacional. Cuidados Paliativos. [Internet]. 2014. [acesso em 2020 fev 23]; 1(2): 7-13. Disponível em:  
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19801/1/2014188.pdf>
12. Romano LR, Novaes MEG, Goulart MJ, Brugger PG, Silva SL. Manual a Arte de Cuidar. Cap 1. História dos Cuidados paliativos [Internet]. 2011. [acesso em 2020 fev 24]; 35(36): 20-131. Disponível em:  
<https://portalacademico.unifei.edu.br/files/produtoassociado/arquivos/Manual%20-%20A%20arte%20do%20Cuidar-%20corpo.pdf#page=13>
13. Instituto Nacional de Câncer. Tratamento do câncer. [Internet]. Rio de Janeiro; 2018. [acesso em 2020 fev 24]. Disponível em:  
<https://www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos>
14. Hospital de câncer de Barretos. Cuidados paliativos. [Internet]. Barretos; 2015. [acesso em 2020 fev 24]. Disponível em:  
<https://www.hcancerbarretos.com.br/cuidados-paliativo>
15. Gomes AL Z, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud. av. [Internet]. 2016. [acesso em 2020 fev 26]; 88(3): 155-166. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>
16. Rossin MV, Panhoca I. Familiares do sujeito disfágicos sob cuidados paliativos em sistema home care: aspectos a serem considerados no levantamento de dados. Rev. Brazcubas. [Internet]. 2018. [acesso em 2020 fev 27]; 7(2):76-86. Disponível em:  
<https://revistas.brazcubas.br/index.php/dialogos/article/view/424/520>
17. Almeida CSL, Marcon SS, Matsuda LM, Kantorski LP, Sales CA. Atuação de um serviço de cuidados paliativos hospitalar: avaliação de quarta geração. Rev. Bras Enferm. [Internet]. 2019. [acesso em 2020 mar 01]; 72(2): 401-408. Disponível em:  
[https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n2/pt\\_0034-7167-reben-72-02-0383.pdf](https://www.scielo.br/pdf/reben/v72n2/pt_0034-7167-reben-72-02-0383.pdf)
18. Rodrigues LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HÁ (Org). Manual de cuidados paliativos ANCP. [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Solo Editoração e Design Gráfico. 2012. p. 86-93 [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em:  
[http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575\\_345331.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf)
19. Brasil. Constituição da república federativa do Brasil de 1988. Institui um Estado Democrático, destinado a assegurar o exercício dos direitos sociais e individuais, a liberdade, a segurança, o bem-estar, o desenvolvimento, a igualdade e a justiça. [Internet]. Senado Federal. Brasília: 1988 out 5. [acesso em 2020 mar 05]. Disponível em:  
[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm)

20. Santos MJ. Políticas de atenção de cuidados paliativos – critérios para implantação de um serviço em cuidados paliativos. In: Vicensi MC (Org.). Enfermagem em Cuidados Paliativos. v. 4. Florianópolis: Letra Editorial: 2016. p. 22-31. [acesso em 2020 mar 05]. Disponível em: <http://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Cuidados-Paliativos-Parte-1-Site.pdf>
21. Ministério da Saúde (Brasil). Sistema único de Saúde (SUS): estrutura, princípios e como funciona. [Internet]. [acesso em 2020 mar 05]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>
22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. Diário Oficial da União. [acesso em 2020 mar 05]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html)
23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 249 de 16 de Abril de 2002. Aprova as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. [Internet]. Diário Oficial da União. 2002 jun 11. [acesso em 2020 mar 07]. Disponível em: [https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria\\_249.pdf](https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria_249.pdf)
24. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução-RDC nº 202, de 18 de julho de 2002. Determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde. [Internet]. Diário oficial da União. 2002 jul 19. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: [http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/RDC\\_201\\_2002.pdf/d9702485-156f-4b26-a0dc-02ae5f79b676](http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/RDC_201_2002.pdf/d9702485-156f-4b26-a0dc-02ae5f79b676)
25. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria ms/gm nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Instituir a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. Diário Oficial da União. 2006 dez 13. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/827706/pg-111-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-13-12-2006?ref=goto>
26. Brasil. Presidência da República, Casa Civil. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. [Internet]. Brasília, DF; 2011. Diário Oficial da União. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/26364169/pg-1-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-29-04-2011>
27. Brasil. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde – SUS. [Internet]. Diário Oficial da União. 2011 jun 18. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7508.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7508.htm)

28. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2011. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)
29. Malta DC, Neto OLM, Junior JBS. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. Epidemiol. Serv. Saúde. [Internet]. 2011. [acesso em 2020 mar 18]; 20(4): 425-438. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v20n4/v20n4a02.pdf>
30. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2005 dez. 8. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)
31. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 mar 19]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)
32. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html)
33. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html)
34. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário da República. 2016. [acesso em 2020 mar 21]. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436\\_22\\_09\\_2017.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html)
35. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Quem somos. [Internet]. 2019. [acesso em 2020 mar 23]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/anpc/quem-somos/>
36. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz e, Arrieira ICO. Cuidados Paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. Texto Contexto

- Enferm. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 mar 26]; 22(4): 1134-1141. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/32.pdf>
37. Borges MM, Junior RS. A comunicação da transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. Rev. bras. educ. med. [Internet]. 2014. [acesso em 2020 mar 26]; 38(2):275-282. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a15v38n2.pdf>
38. Maciel MGS. Cuidados paliativos: Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HÁ. (Org). Manual de cuidados paliativos ANCP. [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Solo Editoração e Design Gráfico. 2012. p. 75-85 [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em: <https://paliativo.org.br/download/manual-de-cuidados-paliativos-ancp/>
39. Machado KDG, Pessini L, Hossne WS. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. Bioethikos. [Internet]. 2007. [acesso em 2020 mar 30]; 1(1): 34-43. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf)
40. Vieira RW, Goldim Jr. Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. Acta Paul Enferm [Internet]. 2012. [acesso em 2020 abri 10]; 25(3):334-339. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ape/v25n3/v25n3a03.pdf>
41. Kovacs MJ. Bioética nas questões da vida e da morte. Psicol. USP [Internet]. 2003. [acesso em 2020 abri 10]; 25(3):334-339. Disponível em: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-6564200300020008](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-6564200300020008)
42. Ferrai CMM, Silva L, Paganine MC, Padilha KG, Gandolpho MA. Uma leitura bioética sobre cuidados paliativos: caracterização da produção científica sobre o tema. Bioethikos. [Internet]. 2008. [acesso em 2020 abri 10]; 2(1):99-104. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/60/11.pdf>
43. Oliveira JR, Ferreira AC, Rezende NA. Ensino de bioética e cuidados paliativos nas escolas médicas do Brasil. Rev. bras. educ. med. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 abri 13]; 37(2):285-290. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n2/17.pdf>
44. Chaves JHB, Mendonça VLG, Pessini L, Rego G, Nunes R. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. Rev Dor. [Internet]. 2011. [acesso em 2020 abr 13]; 12(3):250-255. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rdor/v12n3/v12n3a11.pdf>
45. Conselho Federal de Fonoaudiologia. História da Fonoaudiologia. [Internet]. Brasília. [acesso em 2020 abr 02]. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/index.php/historia-da-fonoaudiologia/>
46. Conselho Regional de Fonoaudiologia de São Paulo. Fonoaudiologia. [Internet]. São Paulo. [acesso em 2020 abr 02]. Disponível em: <http://www.fonosp.org.br/fonoaudiologia>
47. Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM. Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. Distúrb Comun.

- [Internet]. 2017. [acesso em 2020 abr 02]; 29(1): 178-184. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/28946/22350>
48. Conselho Regional de Fonoaudiologia de São Paulo. Fonoaudiologia e Cuidados Paliativos. [Internet]. São Paulo; 2019. [acesso em 2020 abr 02]. Disponível em: <http://www.fonosp.org.br/noticias/1459-fonoaudiologia-e-cuidados-paliativos>
  49. Pinto AC. Cuidados Paliativos em Fonoaudiologia. [Internet]. In: Conselho Federal de Fonoaudiologia. 14ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília: Liberdade de expressão; 2011. p. 12-13. [acesso em 2020 abr 04]. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/publicacoes/comunicar49.pdf>
  50. Calheiros AS, Albuquerque CL. A vivência da Fonoaudiologia na Equipe de Cuidados Paliativos de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. Rev. Univ. Pedro Ernesto. [Internet]. 2012. [acesso em 2020 abr 10]; 11(2): 94-98 Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8950/6842>
  51. Teixeira BRQ. Contribuições Fonoaudiológicas em pacientes de cuidados paliativos. [Monografia]. [Internet]. Fortaleza: Faculdade Pitágoras; 2019. [acesso em 2020 mai 29]. Disponível em: [https://repositorio.pgsskroton.com.br/bitstream/123456789/27127/1/BARBARA%2b\\_TEIXEIRA\\_ATIVIDADE4.pdf](https://repositorio.pgsskroton.com.br/bitstream/123456789/27127/1/BARBARA%2b_TEIXEIRA_ATIVIDADE4.pdf)
  52. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Ciênc. Saúde Colet. [Internet]. 2011. [acesso em 2020 jul 01]; 16(7):3241-3248. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>
  53. Szachnowciz S, Buzaneli ACSBEP. Alterações esofágicas. In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno- Arakawa L. Manual Prático de Disfagia: Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro; 2017. 76-89.
  54. Pedroza RMS, Bravo ANA. Fonoaudiologia en Cuidados Paliativos. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2017.
  55. Silva LM. Disfagia Orofaríngea Pós-Acidente Vascular Encefálico no Idoso. Rev. Bras. Geriatr. Gerontol. [internet]. 2006. [acesso em 2020 jul 02]; 9(2): 93-106. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v9n2/1981-2256-rbgg-09-02-0093.pdf>
  56. Lucateli MCS, Zancanella MS. Dificuldades de deglutição e Comunicação em pacientes que necessitam de cuidados paliativos. [Monografia]. [Internet]. Passo Fundo: Universidade de Passo Fundo, 2018. [acesso em 2020 jul 05]. Disponível em: <http://repositorio.upf.br/bitstream/riupf/1651/1/PF2018Maria%20Cristina%20dos%20Santos%20Lucateli%20e%20Micheli%20Sabrina%20Zancanella.pdf>
  57. Silva e CLM, Bertencelo C, Barros APB, Padovani M. Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos – revisão integrativa. Rev. CEFAC. 2017. [acesso em 2020 jul 05]. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt\\_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf)

58. Scudeiro LAJ, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrb Comun.* [Internet]. 2019. [acesso em 2020 ago 20]; 31(1): 141-146. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/dic/article/view/37498/28057>
59. Pegoraro MMO, Paganini MC. Cuidados paliativos e limitação de suporte de vida em terapia intensiva. *Rev. bioét.* [Internet]. 2019. [acesso em 2020 ago 20]; 27 (4): 699-710. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v27n4/1983-8042-bioet-27-04-0699.pdf>
60. Borges MS, Freitas G, Gurgel W. A comunicação da má notícia na visão dos profissionais de saúde. *Tempus.* 2012. [acesso em 2020 out 06]; 6(3): 113-126. Disponível em: <https://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/1159>
61. Fontes CMB, Menezes DV, Borgato MH, Luiz MR. Comunicação de más notícias: revisão integrativa de literatura na enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2017. [Internet]. [acesso em 2020 out 08]; ;70(5):1148-54. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n5/pt\\_0034-7167-reben-70-05-1089.pdf](https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n5/pt_0034-7167-reben-70-05-1089.pdf)
62. Silva RCF, Hortale VA. Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área. *Cad. Saúde Pública.* 2006. [Internet]. [acesso em 2020 out 08]; 22(10):2055-2066. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/csp/v22n10/04.pdf>
63. Secretaria da Saúde. Redes de Atenção à Saúde. [Internet]. Bahia. [acesso em 2020 out 09]. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/atencao-a-saude/comofuncionaosus/redes-de-atencao-a-saude/>

## REFERÊNCIAS DA CARTILHA

1. Pacheco CL, Goldim JR. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. *Rev. Bioét.* [Internet]. 2019. [acesso em 2020 jul 07]; 27(1): 67-75. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v27n1/1983-8042-bioet-27-01-0067.pdf>
2. Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM. Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. *Distúrb Comun.* [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 02]; 29(1): 178-184. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/28946/22350>
3. Scudeiro LAJ, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrb Comun.* [Internet]. 2019. [acesso em 2020 jul 05]; 31(1): 141-146. Disponível em: <http://revistas.pucsp.br/dic/article/view/37498/28057>
4. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Ciênc. saúde coletiva.* [Internet]. 2011. [acesso

em jul 07]; 16(7):3241-3248. Disponível em:

<https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>

5. Capellas ML, Silva SCFS, Alvarenga MIFS, Coelho SP. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos visão: nacional e internacional. *Cuidados Paliativos*. [internet]. 2014. [acesso em 2020 jul 05]; 1(2): 7-13. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19801/1/2014188.pdf>
6. Susaki TT, Silva MJP, Possari JF. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2006. [acesso em 2020 jun 29]; 19(2): 144-149. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002006000200004&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200004&lng=en). <https://doi.org/10.1590/S0103-21002006000200004>
7. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz e, Arrieira ICO. Cuidados Paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto Contexto Enferm.* [Internet]. 2013. [acesso em 2020 mar 26]; 22(4): 1134-1141. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/32.pdf>
8. Rodrigues LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HÁ (Org). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Solo Editoração e Design Gráfico. 2012. p. 86-93 [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em: [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575\\_345331.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf)
9. Gomes AL Z, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud. av.* [Internet]. 2016. [acesso em 2020 fev 26]; 88(3): 155-166. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>
10. Fussi CC, Furia CLB. Avaliação Clínica. In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno-Arakawa L. *Manual Prático em Disfagia: Diagnóstico e Tratamento*. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 120-133.
11. Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HÁ (Org). *Manual de cuidados paliativos ANCP*. [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Solo Editoração e Design Gráfico. 2012. p. 23-30 [acesso em 2020 jul 07]. Disponível em: [https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09\\_2013\\_Manual\\_de\\_cuidados\\_paliativos\\_ANCP.pdf](https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09_2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf)
12. Borges MM, Junior RS. A comunicação da transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. *Rev. bras. educ. med.* [Internet]. 2014. [acesso em 2020 mar 26]; 38(2):275-282. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a15v38n2.pdf>
13. Ferreira LC. A atuação Fonoaudiológica nos cuidados paliativos. [Monografia]. [Internet]. Universidade Federal da Bahia; 2018. [acesso em 2020 fev 23]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/26619/1/2017.2%20LAURA%20COUTO%20FERREIRA.pdf>
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. *Diário Oficial da União*. [acesso em 2020 mar 05].

Disponível em:

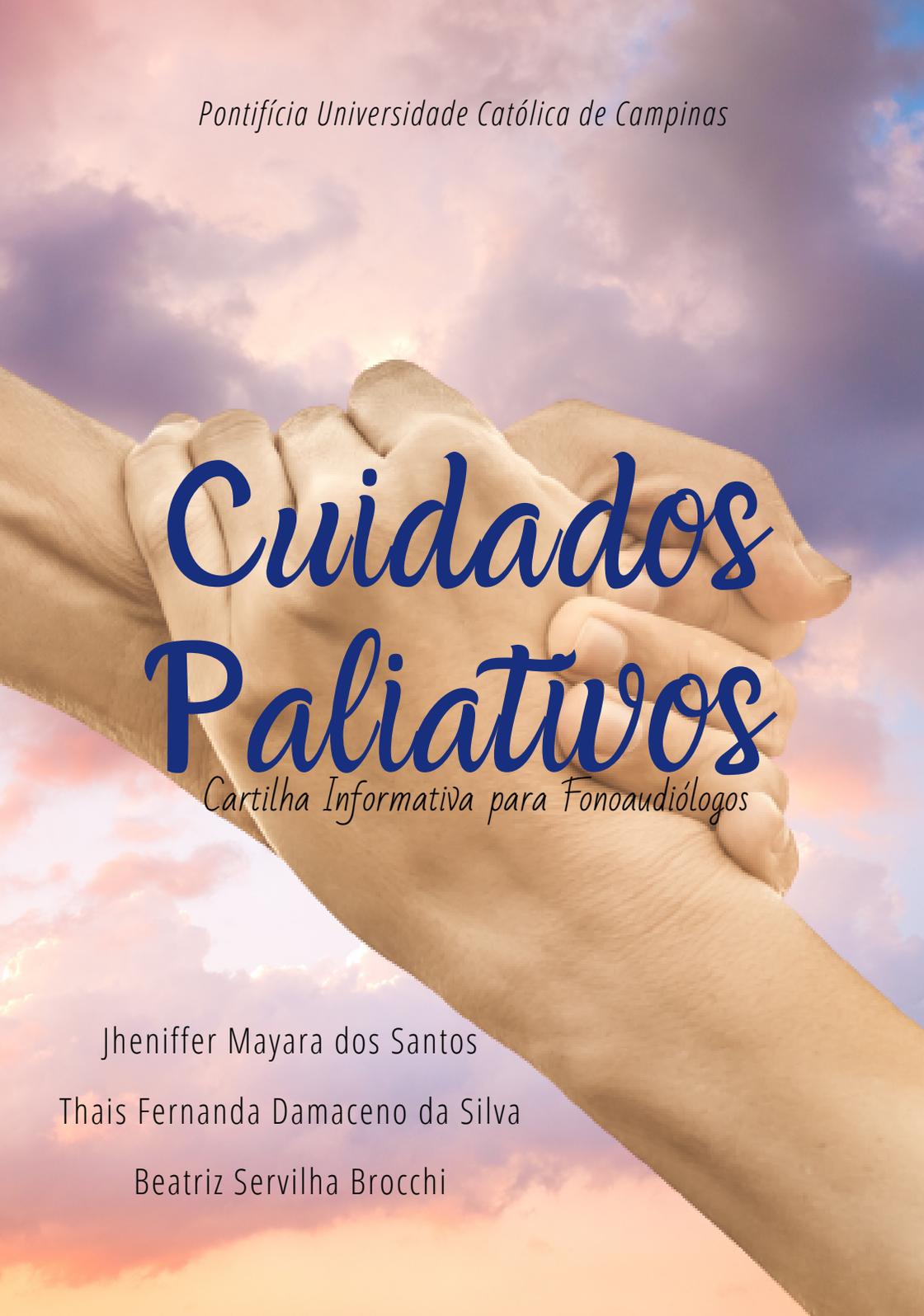
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html)

15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 249 de 16 de Abril de 2002. Aprova as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. [Internet]. Diário Oficial da União. 2002 jun 11. [acesso em 2020 mar 07]. Disponível em:  
[https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria\\_249](https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria_249)
16. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução-RDC nº 202, de 18 de julho de 2002. Determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde. [Internet]. Diário oficial da União. 2002 jul 19. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em:  
[http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/RDC\\_201\\_2002.pdf/d9702485-156f-4b26-a0dc-02ae5f79b67](http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/RDC_201_2002.pdf/d9702485-156f-4b26-a0dc-02ae5f79b67)
17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria ms/gm nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Instituir a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. Diário Oficial da União. 2006 dez 13. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em:  
<https://www.jusbrasil.com.br/diarios/827706/pg-111-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-13-12-2006?ref=goto>
18. Brasil. Presidência da República, Casa Civil. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. [Internet]. Brasília, DF; 2011. Diário Oficial da União. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em:  
<https://www.jusbrasil.com.br/diarios/26364169/pg-1-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-29-04-2011>
19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2011. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.htm](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.htm)
20. Malta DC, Neto OLM, Junior JBS. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. Epidemiol. Serv. Saúde. [Internet]. 2011. [acesso em 2020 mar 18]; 20(4): 425-438. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v20n4/v20n4a02.pdf>
21. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2005 dez. 8. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)

22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 mar 19]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)
23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html)
24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html)
25. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2018 dez. 23. [acesso em 2020 mar 21]. Disponível em: [http://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710)
26. Brasil. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Parecer CFFa nº 42, de 18 de fevereiro de 2016. Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. [Internet]. 2016. [acesso em 2020 jul 20]. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/wp-content/uploads/2013/07/parecer-n.-42-2016-cuidados-paliativos.pdf>
27. Barriguiha CIF, Mourão MTC, Martins JC. Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais. Audiol Commun Res. [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 02]; 22: 1659-1655. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/acr/v22/2317-6431-acr-2317-6431-2015-1655.pdf>
28. Silva e CLM, Barros APB, Bertencelo C, Padovani M. Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos – revisão integrativa. Rev. CEFAC. [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 04]; 19(6):879-888. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt\\_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf)
29. Pedroza RMS, Bravo ANA. Fonoaudiologia en Cuidados Paliativos. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia: 2017.
30. Santos LB, Mituuti CT, Luchesi KF. Atendimento fonoaudiológico para pacientes em cuidados paliativos com disfagia orofaríngea. Audiol. Commun. Res. [Internet]. 2020. [acesso em 2020 jul 12]; 25. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/acr/v25/2317-6431-acr-25-e2262.pdf>

31. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciênc. saúde coletiva. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 jul 14]; 18(9):2523-2530. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2523-2530/pt>
32. Santoro PP, Sugueno-Arakawa, Lemos EL, Garcia RID. Videoendoscopia da Deglutição (FEES®). In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno-Arakawa L. Manual Prático em Disfagia: Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 134-149.
33. Busch R, Sanchez CC, Fernandes N. Reabilitação das disfagias neurogênicas em adultos. Org: Campiotto AR, Levy CCAC, Redondo MC, Anelli W. Novo Tratado de Fonoaudiologia. 3.ed. Barueri: Manole; 2013. 1079-1092
34. Silva RS, Trindade GSS, Paixão GPN, Silva MJP. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2020 [acesso em 2020 jun 30]; 71(1): 206-213. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672018000100206&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100206&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0055>.
35. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde. Rev. bras. educ. med. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 jul 03]; 37(1): 120-125. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>
36. Lima. MLF, Rego STA, Batista-Siqueira R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. Rev. bioét. [Internet]. 2015. [acesso em 2020 jul 04]; 23(1): 31-39. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n1/1983-8034-bioet-23-1-0031.pdf>
37. Machado KDG, Pessini L, Hossne WS. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. Bioethikos. [Internet]. 2007. [acesso em 2020 jul 05]; 1(1): 34-43. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf)
38. Brasil. Ministério da Educação. Cadastro Nacional de Cursos e Instituições de Educação Superior. Cadastro e-MEC. [Internet]. Brasília. [acesso em 2020 jul 15]. Disponível em: <http://emec.mec.gov.br/>

*Pontifícia Universidade Católica de Campinas*

The background of the cover is a photograph of two hands clasped together in a supportive grip. The hands are positioned diagonally across the frame, with the fingers of one hand resting over the other. The skin tone is a warm, light brown. The background is a soft-focus sky at sunset or sunrise, with a gradient of colors from light blue at the top to warm orange and yellow at the bottom, with scattered white and pinkish clouds. The title text is overlaid on the hands.

# *Cuidados Paliativos*

*Cartilha Informativa para Fonoaudiólogos*

Jheniffer Mayara dos Santos

Thais Fernanda Damaceno da Silva

Beatriz Servilha Brocchi

"Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que você sinta que me importo pelo fato de você, ser você. Que me importo até o último momento de sua vida, e, faremos tudo que estiver ao nosso alcance, não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte."

- Cicely Saunders

# SUMÁRIO

1. O que são Cuidados Paliativos?.....	04
2. Quais são os princípios dos Cuidados Paliativos?.....	05
3. Como surgiram os Cuidados Paliativos?.....	06
4. Quais são as 5 fases do luto?.....	07
5. Quais são os modelos de atuação em Cuidados Paliativos?.....	09
6. Quais doenças demandam Cuidados Paliativos?.....	11
7. Quais profissionais compõem a equipe multidisciplinar?.....	12
8. Normas vigente acerca dos Cuidados Paliativos no Brasil .....	13
9. O Fonoaudiólogo pode atuar em Cuidados Paliativos?.....	16
10. Qual a Importância do Fonoaudiólogo no Cuidado Paliativo?.....	17
11. Quais são os Princípios da Atuação Fonoaudiológica?.....	18
12. Qual o objetivo da Atuação do Fonoaudiólogo na comunicação?.....	20
13. O que avaliar na comunicação do paciente?.....	22
14. Qual atuação do Fonoaudiólogo na Alimentação?.....	24
15. Porque a família é importante no Cuidado Paliativo.....	31
16. Especialização em Cuidados Paliativos.....	32

## 1. O que são Cuidados Paliativos?

O cuidado paliativo pode ser entendido como uma ação assistencial ativa e integral, que promove através do alívio da dor e do sofrimento, melhoria na qualidade de vida dos pacientes, que recebem o diagnóstico de uma doença incurável ou em fase terminal, independente da sua idade e estágio da doença.<sup>(1,2,3)</sup>

A morte é um processo biológico, então é importante que o ser humano saiba conceber a morte como um processo natural da vida e não como um ponto final. Para isto, insere-se o cuidado paliativo, não somente ao paciente mas, a seus familiares em seu processo de aceitação e luto, seja antes e após o óbito do ente querido.<sup>(1,2,3,4)</sup>

## 2. Como surgiram os Cuidados Paliativos?

A história relata que os cuidados Paliativos surgiram em 1960 no Reino Unido, e a pioneira dessa iniciativa é Cicely Saunders. Em um Hospital Londrino em 1948, Cicely Saunders, mostrou-se instigada por um paciente que sofria de câncer, e decidiu melhor compreender métodos humanísticos que poderiam controlar a dor dos sintomas, decorrentes do processo da doença.<sup>(5)</sup>

No ano de 1967, em Londres, Cicely foi criadora da fundação do St.Christopher's Hospice, dando início a atuação para melhorar a qualidade de vida e promover alívio da dor e sofrimento através dos cuidados paliativos, e por conseguintes atendimentos domiciliares.<sup>(5)</sup>

# Quais são os princípios dos cuidados paliativos? <sup>(1)</sup>

1

Promover o alívio da dor e outros sintomas desagradáveis;

2

Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal da vida;

3

Não acelerar nem adiar a morte;

4

Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

5

Oferecer um sistema de suporte que possibilite o paciente viver tão ativamente quanto possível, até o momento da sua morte;

6

Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e a enfrentar o luto

7

Abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;

8

Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;

9

Deve ser iniciado o mais precocemente possível juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como a quimioterapia e radioterapia, incluindo todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes;

## 4. Quais são as 5 fases do luto?



De acordo com um estudo psíquico, foi possível identificar 5 estágios considerados fases do luto, dos pacientes que recebem o prognóstico de uma doença incurável ou se encontra em fase terminal. Os **5 estágios** são:<sup>(6)</sup>



**Negação:** O paciente recusa acreditar na exatidão dos exames, acreditando ter havido troca no diagnóstico. Essa fase pode ser temporária ou durar até o fim. <sup>(6)</sup>

**Raiva:** O paciente sente ira e revolta, pelo fato daquilo estar acontecendo com ele. É difícil para a família e os profissionais lidarem com o paciente nesse momento. <sup>(6)</sup>

**Barganha:** O paciente realiza promessas com Deus para cura ou prolongamento de vida. <sup>(6)</sup>

**Depressão:** Paciente entra em uma tristeza profunda, devido as hospitalizações, tratamentos e também aliadas a outros sentimentos. <sup>(6)</sup>

**Aceitação:** Paciente conforma-se com o seu diagnóstico, aceitando sua doença. <sup>(6)</sup>

 Nestas situações, os paciente demonstram raiva com os familiares e profissionais da saúde. Então, é importante que esses comportamentos sejam compreendidos e acolhidos por toda equipe, a fim de minimizar a dor e sofrimento que os processos de morte naturalmente ocasionam. <sup>(6)</sup>

## 5. Quais são os modelos de atuação em Cuidados Paliativos?

• **Hospitalar:** A gestão de cada instituição optará por um conjunto específico de leitos destinados a esta prática ou não, podendo incluir uma equipe multidisciplinar qualificada para trabalhar com alívio de sintomas físicos, ou apenas uma equipe interdisciplinar que será convocada quando o médico responsável julgar necessário. <sup>(7,8)</sup>

• **Ambulatorial:** A nível ambulatorial, o atendimento em cuidado paliativo busca condutas acerca dos aspectos físicos do paciente, além de medidas relativas a ações de apoio ao que refere-se a má notícias, discorrer e discutir sobre a morte, conversar e entender sobre emoções profundas e, opções mais complexas de manejo. <sup>(7,8)</sup>

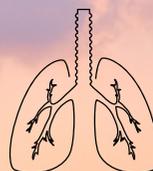
● **Domiciliar:** Para esse atendimento é necessário que o paciente tenha o diagnóstico definido; possua um plano terapêutico; resida em domicílio que ofereça as condições mínimas para higiene, como água potável e luz; possua um cuidador responsável que seja capaz de compreender as orientações dadas pela equipe e que tenha permissão expressa para permanecer em domicílio quando o paciente ou familiares não puderem.<sup>(7,8)</sup>

● **Atenção Básica:** Esse atendimento busca oferecer uma atenção em rede e linha de cuidados. A unidade básica de saúde deve oferecer suporte do nível II e III aos pacientes que enfrentam enfermidades no final da vida, com equipes especializadas e capacitadas em resolver ou minimizar estas questões complexas enfrentadas pelo paciente.<sup>(7,8)</sup>

## 6. Quais doenças demandam Cuidados Paliativos?

A OMS em 2002 passou a preconizar assistência paliativa às doenças: oncológicas, cardíacas, renais, neurológicas, progressivas e degenerativas, que pode ocorrer em crianças, adultos e idosos. Abaixo foram elencadas algumas doenças que demandam cuidados paliativos, lembrando que existem outras que não foram listadas : <sup>(9,10,11)</sup>

- Câncer;
- HIV/AIDS;
- Acidente Vascular Encefálico (AVE);
- Traumatismo Crânio Encefálico (TCE);
- Esclerose Múltipla (EM);
- Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA);
- Síndrome de Guillain-Barré;
- Doença de Alzheimer Doença de Parkinson;
- Deficiência Intelectual;
- Doença do Neurônio Motor;
- Doenças Cardíacas;
- Doenças Pulmonares;
- Doenças Renais;
- Doenças hepáticas.



## 7. Quais profissionais compõem a equipe multidisciplinar?

A **equipe responsável** por atuar em cuidado paliativo é composta por diversos profissionais que estão sempre se comunicando, compartilhando saberes e experiências mutuamente. Esta equipe deve ser treinada e orientada para prestar atendimento ativo, assistencial, integral e humanizado, tanto para o paciente quanto para os seus familiares ou cuidadores. A equipe é composta pelos seguintes profissionais: <sup>(12,13)</sup>

Médico

Dentista

Psicólogo

Enfermeira

Terapeuta Ocupacional



Fonoaudiólogo

Fisioterapeuta

Farmacêutico

Nutricionista

Assistente Social

## 8. Normas vigentes acerca do Cuidado Paliativo no Brasil

► **Portaria nº 19/GM/MS, 03 de janeiro de 2002**  
Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos;<sup>(14)</sup>

► **Portaria nº 249/GM/MS, de 16 de abril de 2002**  
Estabelece a Assistência Domiciliar como uma modalidade assistencial que seria desenvolvida pelo Centro de Referência em Assistência à Saúde do Idoso;<sup>(15)</sup>

► **Resolução nº 202/ ANVISA, de 18 de julho de 2002.** Determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde;<sup>(16)</sup>

► **Portaria nº 3.150/GM/MS, de 12 de dezembro de 2006.** Institui a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos;<sup>(17)</sup>

► **Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011** - Altera a Lei Orgânica da Saúde para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do SUS;<sup>(18)</sup>

► **Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011** Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica para o Programa de Saúde da Família (PSF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS);<sup>(19)</sup>

► **Plano de Ações Estratégicas** para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022;<sup>(20)</sup>

► **Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013** - Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);<sup>(22)</sup>

► **Portaria nº 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013**

Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);<sup>(23)</sup>

► **Portaria nº 140/GM/MS, de 27 de fevereiro de**

**2014.** Redefine critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);<sup>(24)</sup>

► **Portaria nº 483 GM/MS, de 1º de abril de 2014**

Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado;<sup>(25)</sup>

► **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**

Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).<sup>(26)</sup>

## 9.0 Fonoaudiólogo pode atuar em Cuidados Paliativos?



Sim, por meio do parecer do **Conselho Federal de Fonoaudiologia Nº 42, de 18 de fevereiro de 2016**, é disposto sobre a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos.<sup>(27)</sup>

Neste é afirmado que o Fonoaudiólogo é um dos profissionais que compõem a equipe multidisciplinar no cuidado paliativo, cujo compromisso profissional está voltado a proporcionar alternativas de comunicação ao paciente, desenvolvendo sua autonomia e melhor interação comunicativa com seus familiares. Cabe também ao Fonoaudiólogo avaliar a qualidade do processo de deglutição do paciente, sugerindo adaptações e consistências cabíveis a cada caso.<sup>(27)</sup>

## 10. Qual a importância do Fonoaudiólogo no Cuidado Paliativo?



Na fase inicial ou terminal da doença, a maioria das enfermidades encontradas nos cuidados paliativos apresentam alterações de deglutição e dificuldades de comunicação. Essas condições acarretam dores ao deglutir e também nos órgãos fonoarticulatórios, comprometendo o bem estar e qualidade de vida do paciente. <sup>(28,29)</sup>

O **Fonoaudiólogo** participa no processo de diagnóstico, prognóstico, tomadas de decisões e tratamento. Este profissional é fundamental no auxílio para promover melhoria na qualidade de vida e do cuidado, contribuindo de maneira efetiva na elaboração de um plano terapêutico. <sup>(28,29)</sup>

## 11. Qual o Princípio da Atuação Fonoaudiológica?



O Fonoaudiólogo para realizar a avaliação, precisa estar atento ao nível de consciência do paciente e o estágio de sua doença. O foco em fase terminal é minimizar toda angústia e sofrimento, trazendo melhorias de conforto e bem estar. Antes de qualquer avaliação funcional e física da comunicação e deglutição, é importante verificar o estado médico do paciente. Abaixo, itens importantes: <sup>(28,30)</sup>

- ✓ Diagnóstico principal e verificar se o paciente apresenta comorbidades;
- ✓ Prognóstico;
- ✓ Verificar o nível de nutrição, qual a via alternativa de alimentação que o paciente está usando;

- ✔ Tratamentos farmacológicos realizados e procedimentos médicos, como quimioterapia ou radioterapia, que possam interferir no nível de consciência do paciente ou efeitos colaterais;
- ✔ Averiguar o nível de consciência do paciente, se está apto a tomar decisões e comunicar necessidades básicas, se possui autonomia em realizar o autocuidado;
- ✔ Conhecer o paciente através dos familiares e cuidadores também é essencial, como preferências de gostos alimentares em relação a texturas e volume, tempo e frequência da alimentação;
- ✔ É primordial nos cuidados que, o desejo do paciente e da família sejam levados em consideração;



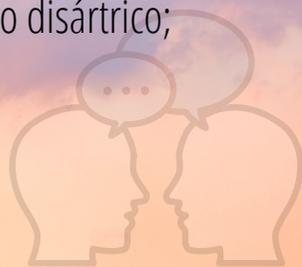
## 12. Qual o objetivo da Atuação do Fonoaudiológico na comunicação?

O objetivo do **Fonoaudiólogo** é avaliar o nível de cognição e comunicação apresentada pelo paciente, e mediante isto elaborar o desenvolvimento de estratégias que facilitem este processo comunicativo, tanto para o paciente, como para seus familiares, cuidadores e profissionais de saúde envolvidos. <sup>(28,30)</sup>

É importante adaptar a linguagem oral do paciente ou estabelecer a comunicação efetiva não verbal, isto é, viabilizar alternativas que possibilitem a comunicação oral, por meio de prótese vocal, pranchas e tabelas de comunicação, gestos, expressões faciais ou atribuir significados a determinadas manifestações corporais do paciente. <sup>(28,30)</sup>

## As alterações de comunicação encontradas nos pacientes em cuidados paliativos:<sup>(28,30,31)</sup>

- ▶ Dificuldade e desordem da linguagem alterando o sentido do discurso, afasia com alterações de compreensão e/ou expressão devido a patologias associadas como: acidente vascular encefálico, tumor cerebral, doenças progressivas degenerativas dificultando a comunicação do paciente;
- ▶ Patologias Laríngeas relacionadas com disfonia e Hipofonia;
- ▶ Cirurgias de ressecção das estruturas da cavidade oral, comprometendo os órgãos fonoarticulatórios;
- ▶ Suporte de ventilação inadequado, reduzindo o controle motor oral para falar, causando um discurso disártrico;



## 13. O que avaliar na comunicação do paciente?

- ▶ **Neurocognição:** Qual o nível de atenção do paciente? Ele possui retenção de memória e evocação? Estímulos táteis - auditivos? <sup>(28,30,31)</sup>
- ▶ **Motor oral:** Como é a comunicação desse paciente? Possui dificuldades de articulação e pronúncia? A família consegue entender o que ele quer falar? <sup>(28,30,31)</sup>
- ▶ **Linguagem e Alfabetização:** O paciente sabe ler e escrever? Possui patologia que impede reconhecimento de palavras e/ou imagens? <sup>(28,30,31)</sup>
- ▶ **Comprometimento motor corporal:** O paciente possui comprometimento motor que impeça o uso de linguagem escrita ou prancha de comunicação? <sup>(28,30,31)</sup>



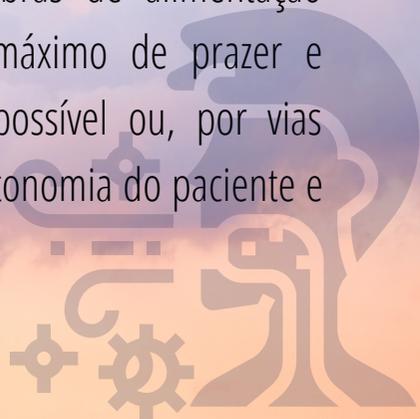
- ▶ **Método de preferência da comunicação:** Qual o método de comunicação usado pelo paciente antes da intervenção Fonoaudiológica? Gestos, verbal ou/e escrita. <sup>(28,30,31)</sup>
- ▶ **Necessidades de comunicação:** O que é importante para o paciente e familiares que devem ser estabelecido na comunicação? O que é primordial ter na comunicação alternativa para que o paciente possa se expressar com autonomia? <sup>(28,30,31)</sup>

 Para **avaliação e intervenção Fonoaudiológica** na comunicação, é válido levantar um conjunto de necessidades e limitações individuais do paciente, para que dessa forma o profissional estabeleça o melhor método de comunicação alternativa caso precise, por meio de prótese vocal ou, pranchas de comunicação, gestos, expressões faciais ou atribuir significados a determinadas manifestações corporais do paciente. <sup>(28,30,31)</sup>

## 14. Qual a Atuação do Fonoaudiólogo na Alimentação?

Na alimentação, o Fonoaudiólogo busca proporcionar satisfação e prazer ao paciente com máxima segurança e conforto. É importante que o profissional dedique atenção simultaneamente aos aspectos relacionados à alimentação, respiração, postura e estado de alerta, e os sinais de disfagia: presença de xerostomia, soluço, anorexia, náusea e vômitos, e alterações estruturais no sistema estomatognático devido a cirurgias. <sup>(28,29)</sup>

É necessário abordagens adequadas voltadas à nutrição, por meio de consistências e manobras de alimentação seguras, que buscam propiciar o máximo de prazer e manutenção por via oral, quando possível ou, por vias alternativas, respeitando sempre a autonomia do paciente e a sua decisão. <sup>(28,29)</sup>



A disfagia é um sintoma de uma doença de base, que compromete a deglutição normal, ocasionando dificuldade na transição do alimento da boca até o estômago. Essa disfunção pode acarretar tempo maior de internação hospitalar, pneumonias bronco aspirativas, carência de nutrientes alimentares.<sup>(30,32)</sup>

Dentro do paliativismo há uma grande escala de doenças (tais como citadas na página 10 desta cartilha), que possuem alterações de deglutição, comprometendo a qualidade de vida dos pacientes.<sup>(30,32)</sup>

Dessa forma, o Fonoaudiólogo é essencial como profissional atuante para uma alimentação segura, através de estratégias reabilitadoras funcionais.<sup>(30,32)</sup>

Para que isso aconteça, a avaliação do processo da deglutição é importante para o diagnóstico, e serve para orientar o Fonoaudiólogo como seguir com sua atuação para reabilitação.

## Abaixo são listadas as fases e as alterações que ocasionam a disfagia:

- **Fase Preparatória:** Acontece devido a incapacidade de incoordenação de língua ou/e fechamento de lábios; diminuição da tonicidade do músculo e dificuldade no movimento mandibular. <sup>(30,32,33)</sup>
- **Fase Oral:** Caracterizada pelo aumento da propulsão do bolo alimentar, movimento da língua ântero-posterior reduzida, escape oral devido a tensão da boca diminuída. <sup>(30,32,33)</sup>
- **Fase Faríngea:** Caracterizada pelo atraso ou ausência do reflexo da deglutição, fechamento velofaríngeo inadequado, diminuição da contração peristáltica faríngeo, paralisia unilateral da faringe, elevação e fechamento laríngeo reduzidos. <sup>(30,32,33)</sup>
- **Fase Esofágica:** Movimentos peristálticos esofágicos reduzidos. <sup>(30,32,33)</sup>

## **SILVA (1999) Classifica os graus da disfagia sendo:**

**1. Disfagia leve** - não há sinais de penetração laríngea na ausculta cervical; controle e transporte do bolo alimentar atrasado e lento.

**2. Disfagia moderada** - há sinais de penetração laríngea na ausculta cervical; risco de aspiração; controle e transporte do bolo alimentar atrasado e lento.

**3. Disfagia severa** - presença de aspiração substancial com sinais de alteração respiratória; ausência ou falha da deglutição completa do bolo alimentar.

## Abaixo Listado os tipos de Disfagia:

- **Disfagia Mecânica:** Caracteriza-se por alterações estruturais anatômicas (ressecção de câncer de cabeça e pescoço, trauma, etc..) com o sistema nervoso central e periférico íntegros. <sup>(30,33)</sup>
- **Disfagia Neurogênica:** Caracteriza-se por alterações neurológicas, quando sistema nervoso e periférico estão alterados. (Síndromes, Patologias Neurológicas, etc..) <sup>(30,33)</sup>
- **Disfagia Mista:** Caracteriza-se pelo comprometimento anatômico das estruturas funcionais e também sistema Nervoso Central e Periférico alterados. <sup>(30,33)</sup>
- **Disfagia Psicogênica:** Está associado á quadros de ansiedade, depressão e estresse. <sup>(30,33)</sup>
- **Disfagia induzida por drogas:** Ocorre devido aos efeitos colaterais de alguns medicamentos, ocasionando alterações no sistema nervoso central e periférico, muscular ou na produção de saliva. <sup>(30,33)</sup>

## As alterações de deglutição encontradas nos pacientes em cuidados paliativos incluem: <sup>(28,29)</sup>

- Apresenta dificuldade em iniciar deglutição;
- Queixa frequentes de tosse e/ou engasgos;
- Sensação de alimento preso na garganta e/ou esôfago;
- Falta de ar durante a alimentação;
- Regurgitação oral e/ou nasal do alimento;
- Presença de excesso de resíduo em cavidade oral após a deglutição;
- Apresentar dificuldade no controle salivar, como escape extra oral ou engasgos;
- Queixa na redução do paladar;
- Presença de perda de peso acentuada não justificada por baixa ingesta alimentar;
- Pacientes com diagnóstico de disfagia e/ou pneumonia aspirativa.

## A avaliação da deglutição realizada pelo Fonoaudiólogo deve consistir em: <sup>(28,29,34)</sup>

- Avaliar o processo de deglutição;
- Avaliar se há presença de secreções orais e saliva;
- Observar se há presença do reflexo de deglutição, de vômito ou reflexos arcaicos;
- Observar aspectos morfológico dos órgãos fonoarticulatórios;
- Observar força, mobilidade, coordenação e sensibilidade dos órgãos fonoarticulatórios;
- Observar se há presença de tosse espontânea ou durante a deglutição;
- Tipo de respiração;
- Qualidade vocal.

• O Fonoaudiólogo deve utilizar técnicas e alternativas de intervenção mediante interpretações da fisiopatologia da deglutição de cada paciente, além de considerar o estado clínico de enfermo, e fatores como a idade, nível de consciência e expressão. <sup>(28,29)</sup>

## 15. Porque os cuidados com a Família do paciente é importante?

O principal objetivo desse apoio, é ajudar a família com as dificuldades que possam surgir durante essa perda. Além do paciente, a família também é afetada com o diagnóstico, gerando possíveis situações de conflitos, dificuldades de relacionamento intrafamiliares, que prejudicam a qualidade de vida do paciente, evoluindo o prognóstico.<sup>(35)</sup>

Diante de toda essa sobrecarga que a doença acarreta ao paciente e família, compete aos profissionais da saúde estabelecerem vínculo de confiança com os cuidadores, para que se sintam acompanhados, disseminando dúvidas, fazendo com que o processo de perda se torne mais saudável.<sup>(35)</sup>

O Fonoaudiólogo é um profissional importante para fortalecimento do vínculo entre profissionais da saúde, paciente e família através da comunicação, estabelecendo métodos alternativos quando o paciente está debilitado para expressar sua autonomia, sentimentos e desejos.<sup>(35)</sup>

## 16. Porque a especialização em Cuidados Paliativos é importante?

A especialidade em cuidados paliativos de forma teórica, aborda assuntos relacionados ao entendimento do processo de morte, abrangendo os valores humanísticos, principalmente a compaixão de estar ao lado do paciente e família no momento de vulnerabilidade. Essa prática valoriza e respeita o paciente terminal como um cidadão de direito, para que seus princípios sejam respeitados de forma que o paciente tenha: controle sobre o que ocorre; dignidade e privacidade; cuidados especializados; controle sobre quem está presente e quem compartilha o final da vida; sem práticas que possam causar sofrimento. É relevante que o profissional Fonoaudiólogo que tenha interesse em exercer sua função nessa área, realize a especialização em cuidados paliativos. Dessa forma, foram listadas instituições de especialização multiprofissional em cuidados paliativos no Brasil.<sup>(36,37)</sup>

# 17. Especialização Multiprofissional em Cuidados Paliativos no Brasil <sup>(38)</sup>



## **Instituições Estado de Alagoas**

- Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
- Fundação Verbo Educacional-VERBOEDU

## **Instituições Estado do Amapá**

- Fundação Verbo Educacional-VERBOEDU

## **Instituições Estado do Bahia**

- Instituto Superior de Educação do CECAP
- Instituto de desenvolvimento Educacional
- Faculdade XV de Agosto - FAQ

## **Instituições Estado do Ceará**

- Universidade Estadual do Ceará - UECE
- Universidade de Fortaleza - UNIFOR
- Instituto de Desenvolvimento Educacional
- Faculdade Verbo Educacional - VERBOEDU
- Faculdade do Interior Paulista - FIP
- Faculdade de Quixeramobim - UNIQ
- Centro Universitário Redentor - FACREDENTOR

## **Instituições Distrito Federal**

- Instituto Superior de Educação do CECAP
- Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
- Faculdade Laboro
- Faculdade Verbo Educacional - VERBOEDU
- Faculdade de Tecnologia Ícone - FACTI
- Centro Universitário da Região da Campanha

## **Instituições Estado do Espírito Santo**

- Santa Casa de Misericórdia de Vitória
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade de Ciências humanas - FAECH

## **Instituições Estado de Goiás**

- Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC
- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade Estácio - FESGO
- Faculdade do Interior Paulista - FIP
- Faculdade de Ciências Humanas - FAECH

## **Instituições Estado do Maranhão**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova Imigrante - FAVENI
- Faculdade Laboro

## **Instituições Estado de Minas Gerais**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade Israelita de Ciências da saúde Albert Einstein
- Faculdade Instituto Brasil de Ensino - IBRA
- Faculdade da Saúde e Ecologia Humana - FASEH
- Faculdade de Ciências Médicas de Minas Gerais - FEMMG

## **Instituições Estado do Mato Grosso**

- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI

## **Instituições Mato Grosso do Sul**

- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI

## **Instituições Estado do Pará**

- Faculdade Global - FG
- Centro Universitário Internacional - UNINTER

## **Instituições Estado do Paraná**

- Universidade Positiva - UP
- Pontifícia Universidade Católica Paraná - PUCPR
- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI
- Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein - FICSAE
- Faculdade Inspirar - INSPIRAR
- Faculdade de Empreendedorismo e Ciências Humanas - FAECH

## **Instituições Estado do Pernambuco**

- Universidade de Pernambuco - UPE
- Instituto de Desenvolvimento Educacional - IDE
- Faculdade Global - FG
- Faculdade de Empreendedorismo e Ciências Humanas - FAECH

## **Instituições do Rio de Janeiro**

- Universidade do Rio de Janeiro - UFRJ
- Faculdade Venda Nova imigrante - FAVENI
- Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ
- Faculdade Global - FG
- Faculdade Israelita de ciências da Saúde Albert Einstein - FICSAE
- Faculdade de Empreendedorismo e Ciências Humanas - FAECH

## **Estado do Rio Grande do Norte**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Metropolitana Norte - FAMEN

## **Estado do Rio Grande do Sul**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova Imigrante - FAVENI
- Centro Universitário da Região da Campanha

## **Instituições Estado Roraima**

- Faculdade Global - FG

## **Instituições Estado Rondônia**

- Faculdade Global - FG

## **Instituições do Estado de Santa Catarina**

- Universidade do Oeste de Santa Catarina
- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova Imigrante - FAVENI
- Faculdade de Tecnologia em Saúde - FACTES
- Faculdade XV de Agosto - FAQ

## **Instituições do Estado do Sergipe**

- Faculdade Global - FG
- Faculdade Venda Nova Imigrante - FAVENI
- Centro universitário Estácio de Sergipe

## Instituições Estado de São Paulo

- Universidade de Marília - UNIMAR
- Faculdade Global - FG
- Faculdade XV de Agosto - FAQ
- Instituto de Ensino e pesquisa do Hospital Sírio Libanês - IEP/HSL
- Faculdade Venda Nova Imigrante - FAVENI
- Faculdade Unificada do estado de SP - FAUESP
- Faculdade Sequencial
- Faculdade Paulista de Serviço Social de São Caetano do sol - FAPSS
- Faculdade Israelita de Ciências da Saúde Albert Einstein - FICSAE
- Faculdade Innovare - FACINN
- Faculdade de Medicina de Itajubá - FMIT
- Faculdade de Ensino Superior de Santa Barbara - FASEB
- Faculdade de Empreendedorismo e Ciências Humanas - FAECH
- Centro Universitário São Camilo
- Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos - FCSB

# Referências:

1. Pacheco CL, Goldim JR. Percepções da equipe interdisciplinar sobre cuidados paliativos em oncologia pediátrica. Rev. Bioét. [Internet]. 2019. [acesso em 2020 jul 07]; 27(1): 67-75. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v27n1/1983-8042-bioet-27-01-0067.pdf>
2. Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM. Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. Distúrb Comun. [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 02]; 29(1): 178-184. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/28946/22350>
3. Scudeiro LAJ, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. Distúrb Comun. [Internet]. 2019. [acesso em 2020 jul 05]; 31(1): 141-146. Disponível: <http://revistas.pucsp.br/dic/article/view/37498/28057>
4. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Ciênc. saúde coletiva. [Internet]. 2011. [acesso em jul 07]; 16(7):3241-3248. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>
5. Capellas ML, Silva SCFS, Alvarenga MIFS, Coelho SP. Desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos visão: nacional e internacional. [internet].2014. [acesso em 2020 jul 05] 1-10. Disponível em:<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19801/1/2014188.pdf>
6. Susaki TT, Silva MJP, Possari JF. Identificação das fases do processo de morrer pelos profissionais de Enfermagem. Acta paul. enferm. [Internet]. 2006 Junho [acesso em 2020 jun 29] ; 19( 2 ): 144-149. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002006000200004&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000200004&lng=en). <https://doi.org/10.1590/S0103-21002006000200004>.
7. Cardoso DH, Muniz RM, Schwartz e, Arrieira ICO. Cuidados Paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. Texto Contexto Enferm. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 mar 26]; 22(4): 1134-1141. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n4/32.pdf>
8. Rodrigues LF. Modalidades de atuação e modelos de assistência em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HÁ (Org). Manual de cuidados paliativos ANCP. [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Solo Editoração e Design Gráfico. 2012. p. 86-93 [acesso em 2020 fev 21]. Disponível em: [http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575\\_345331.pdf](http://formsus.datasus.gov.br/novoimgarq/24326/4052575_345331.pdf)

9. Gomes AL Z, Othero MB. Cuidados paliativos. Estud. av. [Internet]. 2016. [acesso em 2020 fev 26]; 88(3): 155-166. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ea/v30n88/0103-4014-ea-30-88-0155.pdf>
10. Fussi CC, Furia CLB. Avaliação Clínica. In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno-Arakawa L. Manual Prático em Disfagia: Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 120-133.
11. Arantes ACLQ. Indicações de cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HÁ (Org). Manual de cuidados paliativos ANCP. [Internet]. 2. ed. Porto Alegre: Solo Editoração e Design Gráfico. 2012. p. 23-30 [acesso em 2020 jul 07]. Disponível em: [https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013\\_Manual\\_de\\_cuidados\\_paliativos\\_ANCP.pdf](https://paliativo.org.br/biblioteca/09-09-2013_Manual_de_cuidados_paliativos_ANCP.pdf)
12. Borges MM, Junior RS. A comunicação da transição para os cuidados paliativos: artigo de revisão. Rev. bras. educ. med. [Internet]. 2014. [acesso em 2020 mar 26]; 38(2):275-282. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v38n2/a15v38n2.pdf>
13. Ferreira LC. A atuação Fonoaudiológica nos cuidados paliativos. [Monografia]. [Internet]. Universidade Federal da Bahia; 2018. [acesso em 2020 fev 23]. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/26619/1/2017.2%20LAURA%20COUTO%20FERREIRA.pdf>
14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 19, de janeiro de 2002. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. Diário Oficial da União. [acesso em 2020 mar 05]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019\\_03\\_01\\_2002.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html)
15. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 249 de 16 de Abril de 2002. Aprova as Normas para Cadastramento de Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso. [Internet]. Diário Oficial da União. 2002 jun 11. [acesso em 2020 mar 07]. Disponível em: [https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria\\_249.pdf](https://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria_249.pdf) .
16. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução-RDC nº 202, de 18 de julho de 2002. Determina que a Notificação de Receita "A" não será exigida para dispensação de medicamentos à base das substâncias morfina, metadona e codeína, ou de seus sais a pacientes em tratamento ambulatorial, cadastrados no Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, do Sistema Único de Saúde. [Internet]. Diário oficial da União. 2002 jul 19. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: [http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/RDC\\_201\\_2002.pdf/d9702485-156f-4b26-a0dc-02ae5f79b676](http://portal.anvisa.gov.br/documents/33880/2568070/RDC_201_2002.pdf/d9702485-156f-4b26-a0dc-02ae5f79b676)

17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria ms/gm nº 3.150, de 12 de dezembro de 2006. Instituir a Câmara Técnica em Controle da Dor e Cuidados Paliativos. [Internet]. Diário Oficial da União. 2006 dez 13. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/827706/pg-111-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-13-12-2006?ref=goto>

18. Brasil. Presidência da República, Casa Civil. Lei nº 12.401, de 28 de abril de 2011. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. [Internet]. Brasília, DF; 2011. Diário Oficial da União. [acesso em 2020 mar 16]. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/diarios/26364169/pg-1-secao-1-diario-oficial-da-uniao-dou-de-29-04-2011>

19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2011. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488\\_21\\_10\\_2011.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html)

20. Malta DC, Neto OLM, Junior JBS. Apresentação do plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis no Brasil, 2011 a 2022. Epidemiol. Serv. Saúde. [Internet]. [acesso em 2020 mar 18]; 20(4): 425-438. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/ess/v20n4/v20n4a02.pdf>

21. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2005 dez. 8. [acesso em 2020 mar 18]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)

22. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 963, de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 mar 19]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963\\_27\\_05\\_2013.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html)

23. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140\\_27\\_02\\_2014.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html)

24. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. [Internet]. Diário Oficial da União. 2014. [acesso em 2020 mar 20]. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html)

25. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. Diário Oficial da União. 2018 dez. 23. [acesso em 2020 mar 21]. Disponível em: [http://www.in.gov.br/materia/-/asset\\_publisher/KujrW0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710](http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/KujrW0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710)

26. Brasil. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Parecer CFFa nº 42, de 18 de fevereiro de 2016. Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. [Internet]. 2016. [acesso em 2020 jul 20]. Disponível em: <https://www.fonoaudiologia.org.br/cffa/wp->

27. Barriguinha CIF, Mourão MTC, Martins JC. Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais. *Audiol Commun Res*. [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 02]; 22: 1659-1655. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/acr/v22/2317-6431-acr-2317-6431-2015-1655.pdf>

28. Silva e CLM, Barros APB, Bertencelo C, Padovani M. Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos – revisão integrativa. *Rev. CEFAC*. [Internet]. 2017. [acesso em 2020 jul 04]; 19(6):879-888. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt\\_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rcefac/v19n6/pt_1982-0216-rcefac-19-06-00879.pdf)

29. Pedroza RMS, Bravo ANA. Fonoaudiologia em Cuidados Paliativos. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia: 2017.

30. Santos LB, Mituuti CT, Luchesi KF. Atendimento fonoaudiológico para pacientes em cuidados paliativos com disfagia orofaríngea. Audiol., Commun. Res. [Internet]. 2020. [acesso em 2020 jul 12]; 25. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/acr/v25/2317-6431-acr-25-e2262.pdf>

31. Andrade CG, Costa SFG, Lopes MEL. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. Ciênc. saúde coletiva. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 jul 14]; 18(9):2523-2530. Disponível em: <https://www.scielosp.org/pdf/csc/2013.v18n9/2523-2530/pt>

32. Santoro PP, Sugueno-Arakawa, Lemos EL, Garcia RID. Videoendoscopia da Deglutição (FEES®). In: Dedivitis RA, Santoro PP, Sugueno-Arakawa L. Manual Prático em Disfagia: Diagnóstico e Tratamento. Rio de Janeiro: Revinter; 2017. 134-149.

33. Busch R, Sanchez CC, Fernandes N. Reabilitação das disfagias neurogênicas em adultos. Org: Campiotto AR, Levy CCAC, Redondo MC, Anelli W. Novo Tratado de Fonoaudiologia. 3.ed. Barueri: Manole; 2013. 1079-109235

34. Silva RS, Trindade GSS, Paixão GPN, Silva MJP. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 2020 [acesso em 2020 jun 30]; 71(1): 206-213. Disponível em: [https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt\\_0034-7167-reben-71-01-0206.pdf](https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0206.pdf)

35. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados Paliativos na Formação do Profissional da Área de Saúde. Rev. bras. educ. med. [Internet]. 2013. [acesso em 2020 jul 03]; 37(1): 120-125. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>

36. Lima. MLF, Rego STA, Batista-Siqueira R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. Rev. bioét. [Internet]. 2015. [acesso em 2020 jul 04]; 23(1): 31-39. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n1/1983-8034-bioet-23-1-0031.pdf>

37. Machado KDG, Pessini L, Hossne WS. A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. Art. Centro universitário são Camilo. [internet]. 2007. [acesso em 2020 jun 30]. Disponível em: [http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/54/A\\_cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/54/A_cuidados_paliativos.pdf)

38- Brasil. Ministério da Educação. Cadastro Nacional de Cursos e Instituições de Educação Superior. Cadastro e-MEC. [Internet]. Brasília. [acesso em 2020 jul 15]. Disponível em: <http://emec.mec.gov.br/>



**PUC**  
**CAMPINAS**  
PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA