

2º CICLO DE ESTUDOS  
MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

# **Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica: Aplicabilidade e Utilidade nos Doentes, Cuidadores e Profissionais de Saúde**

Ana Margarida Fernandes Oliveira

**M**

2019



## AGRADECIMENTOS

Gratidão é a palavra que surge no meu pensamento todos os dias!

Primeiro, por ter saúde, amor e apoio incondicional dos meus pais, irmã, sobrinha, namorado, cunhado, avós e amigos que me ajudam a ter motivação para tentar dar o melhor de mim todos os dias.

Em segundo lugar, por ter o privilégio de trabalhar e ter trabalhado com pessoas guerreiras com uma força de viver incrível e que me ensinam tanto. Às pessoas com ELA e aos seus cuidadores, OBRIGADA!

Depois, pelo empenho, dedicação e ajuda incansável da minha orientadora, Dr<sup>a</sup> Elga Freire, dos meus colegas de trabalho da APELA e de todos os profissionais de saúde envolvidos neste estudo.

Por fim, por ser Terapeuta da Fala e poder trabalhar com comunicação todos os dias porque COMUNICAR É VIVER!

*“Se perdesse todas as minhas capacidades, exceto uma, escolheria  
ficar com a capacidade de comunicar porque  
com ela rapidamente recuperaria todas as outras.”*

Daniel Webster

## RESUMO

**Introdução:** Os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação são fundamentais para melhorar a qualidade de vida das pessoas com dificuldades na comunicação como é o caso dos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Tratando-se de uma doença neurodegenerativa e incurável cujas capacidades motoras se deterioram progressivamente, causando sofrimento físico, emocional e psicossocial, o acompanhamento contínuo dos Cuidados Paliativos torna-se essencial. A capacidade de comunicar através da fala ou da escrita manuscrita ou por dispositivo eletrónico fica comprometida nestes doentes. Constatando um número reduzido de estudos acerca dos diferentes modos de comunicação nesta patologia e a utilidade destes não só para os doentes, mas também para os cuidadores e profissionais de saúde, como os grandes pilares no processo da doença, tornou-se pertinente a realização desta investigação.

**Objetivos:** O estudo tem como objetivo identificar a aplicabilidade e o nível de utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica na perspetiva dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde.

**Metodologia:** Estudo de tipo exploratório, observacional e transversal cuja amostra inclui 40 doentes, 38 cuidadores e 19 profissionais de saúde na área da Esclerose Lateral Amiotrófica. Para a recolha de dados foi utilizada a escala de avaliação funcional *ALSFRS-R* aplicada aos doentes, bem como três inquéritos distintos para os doentes, cuidadores e profissionais de saúde. A investigação decorreu na Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica e no Hospital de Santo António – Centro Hospitalar e Universitário do Porto. Os procedimentos formais e éticos foram respeitados, obtendo a autorização das instituições e o consentimento informado dos participantes para a realização do estudo.

**Resultados e Conclusões:** Os resultados mostraram que a perceção da utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação é elevada. Constatou-se a existência de fatores preponderantes para uma maior utilidade dos sistemas. Porém, a literacia acerca do tema é escassa, demonstrando a necessidade de uma maior consciencialização para esta temática.

**Palavras-chave:** Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação, Esclerose Lateral Amiotrófica, Cuidados Paliativos

## **ABSTRACT**

**Introduction:** The Augmentative and Alternative Communication Systems are essential for improving the quality of life of people with communication issues, like the ALS patients. Being an incurable neurodegenerative disease, from which motor skills progressively deteriorate, causing physical, emotional, and psychological suffering, the continuous accompaniment from Palliative Care becomes fundamental. The ability to communicate through speech, handwriting or electronic devices is compromised in these patients. The reduced number of studies on different communication means and its utility, not only for patients, but for caregivers and healthcare professionals too, made this investigation meaningful.

**Aims:** This study has the main objective of identifying the applicability and utility of Augmentative and Alternative Communication Systems from the patients, caregivers and healthcare professionals perspective.

**Methodology:** The sample includes 40 patients, 38 caregivers and 19 health professionals in the area of Amyotrophic Lateral Sclerosis. For data collection, the ALSFRS-R functional evaluation scale was applied to the patients, as well as three distinct inquiries for the patients, caregivers and healthcare professionals. The investigation was performed on Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica and Hospital de Santo António – Centro Hospitalar e Universitário do Porto. Ethical and formal procedures were abided by, acquiring the institutional clearances and the informed consent of the study participants.

**Results and conclusions:** The results showed that the utility perception of Augmentative and Alternative Communication Systems is elevated. It was noticed that there are main factors for a higher systems utility. Still, the knowledge on this subject is diminished, showing the need for a greater theme consciousness.

**Key words:** Augmentative and Alternative Communication Systems, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Palliative Care

# ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
CAPÍTULO 1- ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL .....	2
1. Cuidados Paliativos.....	2
1.1 Origem e Definição de Cuidados Paliativos .....	2
1.2 Organização dos Cuidados Paliativos em Portugal.....	3
2. Esclerose Lateral Amiotrófica .....	7
2.1 Definição e Caracterização .....	7
2.2 A Esclerose Lateral Amiotrófica no âmbito dos Cuidados Paliativos .....	11
2.3 A Importância da Comunicação e o papel do Terapeuta da Fala.....	13
3. Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação .....	15
3.1 Definição e Caracterização .....	15
3.2 Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica .....	17
CAPÍTULO 2 – TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO.....	18
1. Objetivos do Estudo.....	18
1.1 Objetivos Gerais .....	18
1.2 Objetivos Específicos .....	19
1.3 Hipóteses .....	21
2. Metodologia .....	22
2.1 Tipo e Desenho de Estudo.....	22
2.2 Populações e Amostras.....	22
2.3 Instrumentos de Recolha de Dados .....	23
2.4 Processamento Estatístico dos Resultados .....	26
2.5 Procedimentos Formais e Éticos .....	26
3. RESULTADOS.....	27
3.1 Resultados dos Doentes .....	27
3.2 Resultados dos Cuidadores .....	44
3.3 Resultados dos Profissionais de Saúde .....	54
4. DISCUSSÃO.....	64
4.1 Discussão Metodológica .....	64
4.2 Discussão de Resultados .....	66
5. CONCLUSÃO .....	73

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	77
ANEXOS .....	83
APÊNDICES .....	94

## **LISTA DE TABELAS**

**Tabela 1** – Características Sociodemográficas dos Doentes

**Tabela 2** – Nível de Utilidade Atual dos Doentes referentes aos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 3** – Avaliação da Comunicação através dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Parceiros de Comunicação

**Tabela 4** – Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Parceiros de Comunicação

**Tabela 5** – Modos de Comunicação utilizados com os Parceiros de Comunicação quando o Doente não utiliza a Fala (n=8)

**Tabela 6** – Experiência dos Doentes com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 7** – Total de Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação por Categorias de Nível de Utilidade dos Doentes

**Tabela 8** – Idade dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 9** – *Timing* do Diagnóstico dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 10** – Características Sociodemográficas dos Cuidadores

**Tabela 11** – Nível de Utilidade Atual dos Cuidadores referentes Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 12** – Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Cuidadores na perspectiva dos Cuidadores

**Tabela 13** – Experiência dos Cuidadores com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 14** – Características Sociodemográficas dos Profissionais de Saúde

**Tabela 15** - Nível de Utilidade Atual dos Profissionais de Saúde referentes aos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 16** – Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Profissionais de Saúde na perspetiva dos Profissionais

**Tabela 17** – Experiência dos Profissionais de Saúde com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Tabela 18** - Número de doentes que o Profissional acompanha vs. Duração do tratamento mais longo vs. Experiência Profissional vs. média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

## **LSTA DE GRÁFICOS**

**Gráfico 1** – Nível de Funcionalidade Total dos Doentes e nível de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 2** – Funcionalidade da Fala dos Doentes e nível de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 3** –Funcionalidade da Motricidade Fina dos Doentes e nível de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 4** – Escolaridade dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 5** – Idade dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 6** – *Timing* do Diagnóstico dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 7** – Escolaridade dos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 8** – Idade dos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 9** – Tempo Despendido com os Doentes pelos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 10** – Tipo de Cuidador e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 11** – Experiência Profissional dos Profissionais de Saúde e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 12** - Produtos de Apoio à Comunicação no local de trabalho dos Profissionais de Saúde e média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

**Gráfico 13** – Literacia dos Profissionais de Saúde e média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

ACES – Agrupamento de Centros de Saúde

ALSFRS-R - *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised*

APELA – Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

AVD – Atividades de Vida Diária

CAA – Comunicação Aumentativa e Alternativa

CCI – Cuidados Continuados Integrados

CHUP – Centro Hospitalar e Universitário do Porto

CP – Cuidados Paliativos

CSH – Cuidados de Saúde Hospitalares

CSP – Cuidados de Saúde Primários

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSPC – Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

NMI – Neurónio Motor Inferior

NMS – Neurónio Motor Superior

OMS – Organização Mundial de Saúde

PEG – Gastrostomia Endoscópica Percutânea

RNCCI – Equipas/ Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAAC – Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

SMS – *Short Message Service*

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UCP – Unidades de Cuidados Paliativos

ULS – Unidades Locais de Saúde

VNI – Ventilação Não Invasiva



## **INTRODUÇÃO**

Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. São aplicáveis durante todo o curso de doença, de acordo com as necessidades do doente. Abrange o apoio à família e tem como objetivo primordial a promoção do bem-estar e qualidade de vida, aliviando, identificando atempadamente e tratando sintomas físicos, psicossociais e espirituais (IAHPC, 2018).

A Esclerose Lateral Amiotrófica, sendo uma doença neurodegenerativa que se caracteriza por um declínio funcional progressivo, associado a alterações progressivas desde os primeiros sintomas da doença até à morte e que, por sua vez, estas contribuem para um sofrimento físico, psicossocial e espiritual deve ser contemplada pelos Cuidados Paliativos (Oliver, et al., 2015).

Na Esclerose Lateral Amiotrófica acontece a deterioração da capacidade de comunicar através da fala ou escrita através de um dispositivo eletrónico, exigindo a utilização de métodos de Comunicação Aumentativa e Alternativa.

Os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação integram todos os dispositivos ou sistemas que permitem que um indivíduo comunique, quando de outra forma, não seria capaz ou quando apresenta grandes dificuldades para fazê-lo devido a perturbações funcionais. O intuito principal dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação é a participação dos doentes na sociedade em igualdade de direitos e oportunidades (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

O intuito principal da investigação é a análise da aplicabilidade e do nível de utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica através da perceção dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde.

O estudo reúne dois capítulos, sendo o primeiro constituído pelo Enquadramento Concetual, o qual inclui uma revisão da literatura acerca dos Cuidados Paliativos, da Esclerose Lateral Amiotrófica e dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação. Por fim, o segundo capítulo engloba o Trabalho de Investigação, que por sua vez, contempla a investigação realizada, nomeadamente, os objetivos de estudo, a metodologia, os resultados, a discussão e a conclusão.

# **CAPÍTULO 1- ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL**

## **1. Cuidados Paliativos**

### **1.1 Origem e Definição de Cuidados Paliativos**

O conceito de Cuidados Paliativos (CP) tem sofrido alterações ao longo dos tempos e variando de cultura para cultura. Contudo, existem fatores transculturais que têm predisposto à existência desse tipo de cuidado, relacionado, essencialmente, com a cronicidade e processos de dor e morte. Determinadas culturas primitivas e, atualmente, em algumas tribos, os doentes e idosos em sofrimento são alvo de rituais curativos, e na maior parte dos casos, abandono devido à falta de medicamentos para aliviar a dor duradoura e descontrolada. (González & Ruiz, 2012).

A evolução científica e tecnológica trouxe consigo não só o aumento da esperança média de vida, mas também uma maior qualidade desta à população, incitando cada vez mais um desejo ávido pela busca da cura para todas as doenças. Por outro lado, com o aumento da longevidade, o número de doentes crónicos cuja patologia seria progressiva e incurável proliferou, e com eles, a necessidade de encontrar cuidados especializados às suas especificidades. (Barbosa, Pina, Tavares, & Neto, 2016). Após a aceitação da morte como o desfecho dessas doenças, a cura deixou de ser o único foco e a necessidade de melhorar a experiência de fim de vida em pessoas gravemente doentes tornou-se um objetivo a cumprir. Aliviar o sofrimento, melhorar a comunicação com os doentes, confinar as terapias pesadas e adequar os tratamentos mais perto dos seus valores e preferências foram novos desafios a cumprir. Foram criados métodos para identificar doentes com maior risco de mortalidade, assim como a especialização de profissionais em CP. Para além de aprender a salvar vidas, os profissionais de saúde começaram a aprender a “salvar mortes” (Mathews & Nelson, 2018).

A primeira definição de CP foi concebida em 1990 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), designando-os como cuidados especializados a pessoas cuja doença não responde ao tratamento curativo, incluindo o controlo da dor e de outros sintomas, bem como o cuidado ao nível psicológico, espiritual e social (OMS, 1990). Contudo, esses cuidados restringiam-se a doentes adultos oncológicos. Em 1998, os CP começam a abranger também crianças e familiares (Pessini & Bertachini, 2006) e em 2002 surgem como uma abordagem mais completa, contemplando cuidados que visam melhorar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares que enfrentam problemas decorrentes de uma doença

incurável, progressiva, com prognóstico limitado através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce e tratamento especializado de problemas físicos, psicossociais e espirituais. A nova abordagem inclui não só o cancro, como também doenças cardíacas, renais, degenerativas e neurológicas (Sepúlveda, Marlin, Yoshida, & Ulrich, 2002).

## **1.2 Organização dos Cuidados Paliativos em Portugal**

Em Portugal, os CP encontram-se descritos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos, sendo estes prestados em internamento ou no domicílio por equipas e unidades específicas. A definição mundial de CP foi reformulada em 2018, cuja tradução oficial portuguesa foi publicada pela Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP). Trata-se de cuidados holísticos, ativos, prestados a indivíduos de todas as idades com sofrimento intenso decorrente de doença grave, especialmente dirigidos àqueles perto do fim de vida. Têm como objetivo melhorar a qualidade de vida dos doentes, familiares e cuidadores (IAHPC, 2018).

Os CP baseiam-se em princípios claros e estruturados estabelecidos pela *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC, 2018):

- Incluem a prevenção, identificação precoce, avaliação e gestão globais dos problemas físicos (dor e outros problemas físicos), do sofrimento psicológico, da angústia espiritual e das necessidades sociais. Sempre que possível, estas intervenções devem ser baseadas em evidência científica;
- Proporcionam o apoio à pessoa doente, de modo a viver da forma mais plena possível até à morte, facilitando a comunicação eficaz, permitindo que a pessoa e a sua família determinem quais os objetivos de tratamento;
- São aplicáveis durante todo o processo da doença, de acordo com as necessidades da pessoa doente;
- Sempre que necessário são fornecidos em conjunto com intervenções terapêuticas modificadoras da evolução da doença;
- Podem influenciar positivamente a evolução da doença;
- Não pretendem antecipar nem adiar a morte; afirmam a vida e reconhecem a morte como um processo natural;

- Proporcionam apoio à família e aos cuidadores durante a doença e no período de luto. São prestados reconhecendo e respeitando os valores e crenças culturais da pessoa doente e da sua família;
- São aplicáveis em todos os contextos de prestação de cuidados (domicílio e instituições) e em todos os níveis de cuidados (primário ao terciário);
- Podem ser fornecidos por profissionais com formação básica em cuidados paliativos. Requerem cuidados paliativos especializados prestados por equipas multidisciplinares para a referenciação de casos complexos.

Os CP têm como intuito primário garantir aos doentes e seus familiares a melhor qualidade de vida possível. O apoio à família deve ser prestado durante o decurso da doença, bem como durante o luto. Dessa forma, os familiares podem compreender, consentir e colaborar nas adaptações que a doença e o doente determinam. Os componentes que integram os CP são o alívio dos sintomas, o apoio psicológico, emocional e espiritual; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (DGS, 2005). Os CP destinam-se ao acompanhamento de situações complexas, nomeadamente doenças potencialmente fatais, cujo tratamento deixa de ser curativo para passar a paliativo (p.e., Cancro); doenças cujo tratamento para prolongar a vida é possível, mas o prognóstico é reservado e incerto (p.e., Insuficiência Cardíaca, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica); doenças incuráveis, nas quais o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (p.e., Esclerose Lateral Amiotrófica, Demência); situações neurológicas não progressivas severas com necessidades médicas complexas, contudo não ameaçadoras de vida (p.e., Paralisia Cerebral, Acidente Vascular Cerebral) e ainda inclui situações complexas de sofrimento físico, psicológico, espiritual, social, dilemas éticos em relação a tratamentos e problemas familiares graves cuja equipa assistente não consegue dar resposta (CNCP, 2017).

Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico, mas pela situação e necessidades do doente. No entanto, as doenças que mais frequentemente necessitam de cuidados paliativos organizados são o cancro, a SIDA e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas (DGS, 2005).

Relativamente à equipa integrante dos CP, esta deverá ser constituída por médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, assistente espiritual, terapeuta da fala e/ou outros que representem uma mais valia para a qualidade dos cuidados prestados de cada equipa (CNCP, 2017).

No que concerne aos níveis de diferenciação dos CP, a *European Association for Palliative Care* (EAPC) distingue dois níveis principais de cuidados: Abordagem Paliativa e Cuidados Paliativos Especializados. Define-se a primeira como a integração de metodologias e procedimentos utilizados no cuidado aos doentes que se encontram em unidades não especializadas de CP. Relativamente à segunda, diz respeito aos cuidados prestados por equipas multidisciplinares especializadas cujo objetivo é promover a qualidade de vida dos doentes e acompanhamento da família (Radbruch, Payne, & M, 2009; CNCP, 2017). Contudo, em alguns países verifica-se a existência de dois níveis extra de diferenciação para além da Abordagem Paliativa e dos Cuidados Paliativos Especializados. Distinguem-se os Cuidados Paliativos Generalistas, cuidados conferidos por profissionais que trabalham em locais com uma grande prevalência de doentes com patologia incurável e progressiva, contudo os CP não são o foco da sua intervenção. Diferencia-se por último os Centros de Excelência que prestam esses cuidados em ambulatório, internamento, domicílio e outros serviços, bem como formação e investigação em CP (CNCP, 2017).

A integração de métodos e procedimentos usados em CP, tais como medidas farmacológicas e não farmacológicas para o controlo de sintomas, assim como estratégias de comunicação torna-se também uma meta a cumprir no acompanhamento dos doentes e familiares em todas as estruturas não especializadas em CP (CNCP, 2017)

As especificidades dos cuidados variam de doente para doente, tendo em conta o seu nível de complexidade, uma vez que não são todos os que necessitam de intervenção de uma equipa especializada em CP. As necessidades dos doentes e familiares divergem, e dessa forma, a complexidade dos doentes escalonam-se em três tipos de casos. Os primeiros, designados por Doentes com Necessidades de Complexidade Baixa a Intermédia, apresentam sintomas menos complexos, contudo com a possibilidade de evoluir para uma condição mais grave. Estes podem ser acompanhados por meio de uma Abordagem Paliativa que deverá estar integrada, em Portugal, nos três níveis de cuidados, nomeadamente, Cuidados de Saúde Primários (CSP), Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e Cuidados Continuados Integrados (CCI). Os segundos, Doentes com Necessidades de Complexidade Intermittente experienciam no decurso da doença, sofrimento físico, psicológico, social e espiritual de intensidade variável. Nestes casos, os doentes e familiares podem beneficiar de uma Abordagem Paliativa e em alguns períodos serem alvo de uma intervenção direta de uma equipa especializada em CP. Por último, os Doentes com Necessidades Complexas Persistentes necessitam de CP

Especializados por apresentarem problemas e sofrimento persistentes e de alta intensidade (Ryan, et al., 2014).

Em Portugal, os CP podem ser prestados por Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (CNCP, 2017).

As ECSCP abrangem equipas multidisciplinares de CP que exercem cuidados aos doentes com maior complexidade ou em sofrimento, bem como às suas famílias. Estas integram os Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS). São equipas autónomas e têm como objetivo a melhoria da prestação de cuidados e formação dos profissionais em CP, capacitando-os para uma Abordagem Paliativa mais eficiente. Realizam consultas de CP para fins terapêuticos nos ACES disponibilizando igualmente contacto telefónico para doentes, familiares e outros profissionais (CNCP, 2017).

Os objetivos das EIHSCP assemelham-se aos das ECSCP, diferenciando-se no local onde são realizadas as consultas de CP. Estas procedem-se no Hospital de Dia para realização de procedimentos técnicos e de acompanhamento de doentes com alta do internamento ou referenciados por outras equipas (CSP, CSH ou CCI) evitando a ida ao Serviço de Urgência (SU) aquando situações de agudização. Em regiões em que não existam ECSCP, as EIHSCP são responsáveis por orientar os profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários (CSP), Equipas/Unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI) da área da respetiva instituição (CNCP, 2017).

Relativamente às UCP, estas prestam cuidados a doentes internados devido ao agravamento da doença, sobrecarga do cuidador ou por se encontrarem em situações clínicas e sociais complexas. Por conseguinte, trata-se de um serviço especificamente destinado a tratar e cuidar do doente paliativo num hospital, contudo, algumas unidades podem ser completamente autónomas de uma estrutura hospitalar. Funcionam numa perspetiva de alta precoce e posterior transferência para outra tipologia de cuidados ou para instituições onde o doente permanecerá até morrer se assim for necessário ou desejado pelo próprio e seus familiares. Assim como nas outras equipas, disponibilizam atividades de docência e de investigação. Nas UCP encontram-se patologias complexas e distintas, nomeadamente, doenças oncológicas, neurológicas ou infetocontagiosas, sendo o objetivo futuro que a formação em CP dos profissionais que integram CSP, CSH e RNCCI permita a existência, em Portugal, dos três níveis de diferenciação anteriormente descritos (CNCP, 2017).

A referenciação a este tipo de cuidados é realizada através dos sistemas de informação do SNS ou através de contacto pessoal ou telefónico, sendo imprescindível a articulação das equipas de CP com as restantes equipas pertencentes ao SNS (CNCP, 2017).

O Observatório Português de Cuidados Paliativos (OPCP) disponibiliza os dados mais recentes do panorama atual dos CP, através dos quais se verifica até maio de 2017, a existência de 79 equipas de CP, sendo Lisboa a área metropolitana com mais acessibilidade, com 26 equipas, seguida pelo Porto, com 9 equipas (OPCP, 2017).

No que diz respeito às unidades de internamento em CP, existem 32 no total, entre as quais, 11 pertencem a Lisboa e 3 ao Porto. Embora haja uma unidade em cada um dos arquipélagos, ainda existem sete regiões do continente não contempladas (OPCP, 2017). As equipas intra-hospitalares dividem-se em 70 hospitais, encontrando-se 16 localizadas em Lisboa e 17 no Porto. No arquipélago da Madeira existe apoio em três hospitais e nos Açores apenas num hospital (OPCP, 2017).

No que concerne às equipas de cuidados paliativos domiciliários, verifica-se a existência de 26, observando-se uma maior prevalência na capital e no Porto.

Assim, é possível constatar que o número de equipas tem vindo a expandir, bem como a acessibilidade aos serviços de CP (OPCP 2017).

## **2. Esclerose Lateral Amiotrófica**

### **2.1 Definição e Caraterização**

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) foi designada como uma condição muscular até 1869 aquando das publicações das investigações realizadas pelo médico e neurobiólogo francês, Jean-Martin Charcot. Os seus estudos clínico-patológicos vieram demonstrar que a causa para a perda muscular e atrofia que caracterizam a doença seria então a degeneração dos neurónios motores (Goetz, 2000). A ELA pertence às Doenças do Neurónio Motor e é até hoje conhecida como “Doença de Charcot” devido às valiosas descobertas e contribuições do cientista.

A ELA é uma doença neurodegenerativa rara que afeta os neurónios motores, ou seja, as células do sistema nervoso responsáveis pelos movimentos voluntários do corpo iniciam um processo degenerativo. O cérebro torna-se incapaz de comandar os movimentos corporais e, dessa forma, o indivíduo perde, progressivamente, todas as suas capacidades motoras, tais como, falar, andar, mastigar, engolir, bem como respirar (Hogden, Foley, Henderson, James, & Aoun, 2017).

Existem dois tipos de neurónios motores, nomeadamente, Neurónio Motor Superior (NMS) ou 1º neurónio e Neurónio Motor Inferior (NMI) ou 2º neurónio. Os NMS localizam-se no córtex motor e ligam-se aos NMI que, por sua vez, situam-se no tronco cerebral e medula espinhal e projetam-se até aos nervos periféricos, conectando-se diretamente às fibras musculares. A espasticidade é uma manifestação muito comum na ELA e está diretamente relacionada com o atingimento do NMS, por outro lado, a fraqueza dos músculos, fasciculações e perda de massa muscular surgem por atingimento do NMI. Contudo, na maior parte dos casos, os neurónios motores que controlam os movimentos oculares e os esfíncteres podem manter-se funcionais, assim como o sistema nervoso autónomo e o sensorial (Brooks, Miller, Swash, & Munsat, 2015).

Até aos dias de hoje não foi descoberta a cura para a ELA, pelo que o intuito do tratamento passa pelo prolongamento das competências existentes e a promoção da qualidade de vida do doente. O *Riluzole* foi o único medicamento aprovado cientificamente para o tratamento da doença e os estudos realizados provaram que prolonga a sobrevida em aproximadamente dois meses. A maior parte dos serviços de saúde na Europa comparticipam o medicamento integralmente (Coupé & Gordon, 2013).

A ELA é considerada uma doença rara relativamente à sua prevalência, no entanto, dados recolhidos pela *International Alliance of ALS/MND Associations* demonstram existir aproximadamente 140000 pessoas diagnosticadas por ano no mundo inteiro, ou seja, 384 casos novos todos os dias. A maior parte das pessoas com ELA morre por falência respiratória após 3 a 5 anos a partir da data do diagnóstico, sendo que entre 5 a 10% dos casos podem ultrapassar os 10 anos de doença (Connolly, Gavin, & Hardiman, 2015).

A cognição mantém-se na maior parte dos casos, porém 60% dos doentes desenvolvem alterações executivas e comportamentais e 13% Demência Frontotemporal (Connolly, Gavin, & Hardiman, 2015).

No que diz respeito à causa, esta permanece desconhecida até aos dias de hoje em cerca de 90% dos casos, denominando-se por ELA Esporádica. Porém, estudos genéticos realizados ao longo dos anos comprovaram que aproximadamente 10% são de causa hereditária, cuja designação é ELA Familiar (Miller, et al., 2013).

Relativamente ao diagnóstico, entre muitos estudos realizados nessa área, é possível constatar que as medianas de tempo entre o início dos sintomas até ao diagnóstico é entre 8 a 15 meses. A partir das investigações anteriores, estudos mais recentes verificaram que a mediana de tempo para a realização de um diagnóstico diferencial é de 11,5 meses. Nos



casos de ELA o diagnóstico é demorado, limitando os doentes ao início de tratamentos como a toma do *Riluzole* e da realização de terapias (Pagoni, et al., 2014).

O início dos sintomas ocorre, maioritariamente, entre os 55 e os 75 anos de idade, afetando mais o sexo masculino. Aproximadamente 10% dos indivíduos desenvolvem a doença antes dos 30 anos, contudo surgem cada vez mais casos esporádicos de início precoce (Miller, et al., 2013; Gouveia & de Carvalho, 2007). Numa fase inicial, os sintomas da ELA são frequentemente negligenciados pois assemelham-se a outras patologias, sendo os casos esporádicos confundidos muitas vezes com problemas da coluna vertebral. Contudo, gradualmente, estes evoluem e a fraqueza muscular ou atrofia tornam-se evidentes, facilitando o diagnóstico diferencial. Alguns dos primeiros sintomas incluem (Brooks, Miller, Swash, & Munsat, 2015):

- Fasciculações (contrações musculares involuntárias), principalmente, na língua e/ou membros superiores e inferiores;
- Cãibras;
- Espasticidade (músculos tensos e rígidos);
- Flacidez (fraqueza muscular);
- Fala lentificada;
- Hipernasalidade (voz nasalada);
- Dificuldade em mastigar e/ou engolir;
- Dificuldade em respirar.

A forma Medular da ELA relaciona-se com a fraqueza muscular inicial nos membros superiores ou inferiores, surgindo em cerca de 70% dos casos. Por outro lado, na ELA Bulbar, as primeiras capacidades afetadas são a fala e/ou deglutição, atingindo aproximadamente 25% dos indivíduos (Kiernan, et al., 2011). Relativamente à ELA Respiratória, como o próprio nome indica, a manifestação inicial da doença é a dificuldade em respirar e afeta apenas 3 a 5% dos casos. Existem ainda outras formas de apresentações da doença, porém muito raras. A expressão fenotípica da doença é muito variada e está diretamente relacionada com o prognóstico, como é o caso dos doentes bulbares e respiratórios, estes possuem uma taxa de sobrevivência menor que os restantes (Kiernan, et al., 2011). Existem outros fatores que influenciam negativamente o prognóstico, nomeadamente, diagnóstico tardio, idade avançada, índice de massa corporal baixo, rápido declínio do quadro respiratório e clínico em geral (Chio, et al.,

2009). Os doentes com ELA experienciam insuficiência respiratória em algum momento da doença, pelo que na maior parte dos casos é aconselhada a utilização de ventilação não invasiva (VNI). A hipoventilação alveolar fica mais controlada quando a VNI é introduzida, contribuindo significativamente para a qualidade de vida do doente (Pinto, et al., 2010). Contudo, o declínio da função respiratória e dependência da ventilação ocorre eventualmente e em alguns casos a traqueostomia, quando aceite pelo doente, é a solução encontrada para a manutenção do suporte respiratório e, conseqüentemente, para o prolongamento da vida (Chio, et al., 2010).

A qualidade de vida da pessoa com ELA fica afetada pela perda da capacidade de marcha e mobilidade dos membros inferiores, essencialmente, nos casos medulares e a necessidade da utilização de canadianas, andarilhos e, seguramente, cadeiras de rodas surge. A competência de vestir, tomar banho, comer de forma autónoma, utilizar o computador ou telemóvel são algumas das atividades de vida diária (AVD's) que afetam o doente e prejudicam severamente a componente psicossocial. (Coupé & Gordon, 2013). A perturbação na mastigação e deglutição denominada por disfagia ocorre, inevitavelmente, em todos os casos, provocando perda de peso, desnutrição, penetração faríngea de alimentos e microaspirações, possibilitando um quadro de pneumonia por aspiração (Körner, et al., 2013). A dificuldade em ingerir líquidos e/ou sólidos condiciona, em algum momento, o aporte nutricional e hídrico adequados para o doente, pelo que a colocação de Gastrostomia Endoscópica Percutânea (PEG) é um procedimento muito comum na ELA, se o doente assim o desejar (Miller, et al., 2013).

A disartria afeta mais de 80% dos casos, sendo, normalmente, o primeiro sintoma da ELA Bulbar, a qual deriva da deterioração das funções de respiração, fonação e da motricidade orofacial (Tomik & Guiloff, 2010). A incapacidade total de fala designa-se por anartria, sendo que nesta fase, a maior parte dos doentes comunica através de um ou mais Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's) (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

O declínio funcional aumenta progressivamente, e por essa razão, a necessidade do apoio frequente de cuidadores, informais ou formais, surge, causando um forte impacto quer a nível económico, quer a nível psicossocial. A ansiedade e a depressão são sintomas presentes desde o início do diagnóstico, afetando tanto o doente como o cuidador, pelo que o apoio psicológico e o acompanhamento em CP são de extrema importância (Averill, Kasarskis, & Sergestrom, 2007).

## 2.2 A Esclerose Lateral Amiotrófica no âmbito dos Cuidados Paliativos

A Organização Mundial da Saúde define CP como cuidados prestados com o intuito de promover a qualidade de vida de indivíduos que sofrem de doenças progressivas e potencialmente fatais através de meios da prevenção e do alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual (OMS, 1990).

A ELA é uma doença neurodegenerativa que se caracteriza por um declínio funcional progressivo. A pessoa com ELA sofre alterações constantes desde os primeiros sintomas da doença até à sua morte, sendo que todas as implicações associadas contribuem para um sofrimento físico, psicossocial e espiritual. Dessa forma, os doentes que apresentam a patologia devem ter direito a um acompanhamento multidisciplinar que inclui os CP desde o início, ou seja, a partir do diagnóstico, promovendo a sua qualidade de vida. O alívio do sofrimento multidimensional deve ser o principal foco da equipa responsável. No entanto, no caso de patologias não malignas como a Doença de Parkinson, Esclerose Múltipla, Doença de Huntington, ELA, entre outras continuam a ser sub-representadas em CP comparativamente com doenças oncológicas (Oliver, et al., 2015).

A pessoa com ELA quando encaminhada para os CP encontra-se, na maior parte dos casos, numa situação de crise, resultando de um atendimento tardio e escasso por parte dos serviços (Neudert, Oliver, Wasner, & Borasio, 2001).

A opinião dos doentes, familiares e profissionais de saúde divergem quando o tema incide no momento ideal para abordar questões de fim de vida, confundindo, por vezes, esse tema com o fim da esperança nos tratamentos para melhorar a qualidade de vida da pessoa com ELA. Existem, também, muitos profissionais de saúde despreparados para abordar esse assunto com os doentes. Contudo, evitar ou adiar uma intervenção paliativa pode entrar em conflito com os desejos do doente, principalmente para evitar uma morte com sofrimento por desconforto respiratório, dor ou até mesmo ansiedade e depressão (Neudert, Oliver, Wasner, & Borasio, 2001).

O propósito original dos CP incide numa filosofia e abordagem de cuidado e conforto, porém, o que se verifica atualmente são cuidados prestados nos últimos meses e semanas de vida do doente. Dessa forma, fala-se numa abordagem paliativa que deve ser prestada desde o início do diagnóstico, não correlacionando esse acompanhamento como o prognóstico (Kristjanson, Toye, & Dawson, 2003).

A *World Palliative Care Alliance* afirma que a abordagem paliativa deve ser adotada por todos, nomeadamente, profissionais de cuidados de saúde primários que possuam

conhecimento acerca dos princípios dos CP e não apenas por profissionais de saúde especializados (WPCA, 2014).

No que diz respeito a uma abordagem paliativa na ELA, esta rege-se por cuidados centrados no doente e seus familiares, focando-se na pessoa e não apenas na doença. Promove as relações terapêuticas entre os profissionais de saúde e familiares, assim como numa comunicação clara ao longo do processo de doença (WPCA, 2014).

Existem cada vez mais evidências que comprovam que uma abordagem paliativa integrada no acompanhamento multidisciplinar na ELA, contribui significativamente para uma melhoria dos sintomas e da qualidade de vida do doente. Contudo, estes resultados só podem ser verificados se o domínio em CP não se restringe a serviços especializados. O conhecimento de CP em serviços mais abrangentes, como os serviços de saúde comunitários, nomeadamente, no domicílio demonstra-se essencial para promover uma resposta mais eficaz às inúmeras necessidades dos doentes e suas famílias (Oliver, et al., 2015).

No que concerne à admissão de um doente numa UCP, esta só pode ocorrer por períodos, tais como, descanso do cuidador, controlo de sintomas ou fase terminal da doença (WPCA, 2014). Porém, o domicílio é o local preferencial de atendimento para a maioria dos doentes e os CP são capazes de oferecer esse tipo de acompanhamento, essencialmente, no controlo de sintomas como dispneia sialorreia, insónia, ansiedade, depressão, entre outros (Aoun, Ewing, Grande, Toye, & Bear, 2018).

Relativamente às barreiras de integração de um doente com ELA numa UCP, verifica-se uma grande limitação na compreensão da verdadeira essência destes cuidados e o que os mesmos têm para oferecer aos doentes (Davis, Temel, Balboni, & Glare, 2015). Existe uma crença de que a abordagem paliativa deve ser disponibilizada quando o doente se encontra em fase terminal. Para além disso, prevalece a falta de interesse por parte de autoridades políticas na integração de uma nova abordagem devido à escassez de recursos e financiamento e, conseqüentemente, o receio e desconforto por parte dos profissionais de saúde em discutir a necessidade de CP e integração nas UCP de doentes com ELA e outros casos neurodegenerativos (Kristjanson, Toye, & Dawson, 2003).

A integração de uma abordagem paliativa mais adequada e eficaz na ELA é possível a partir do ensino e treino a todos os profissionais de saúde envolvidos no cuidado a doentes com ELA através de programas educacionais. Torna-se importante, também, que os doentes e famílias compreendam que outras especialidades como neurologia e terapias

devem continuar a trabalhar, simultaneamente, com CP (Kristjanson, Toye, & Dawson, 2003).

Assim, todas as pessoas que possuam uma doença incurável, progressiva e potencialmente fatal devem ser acompanhadas por CP. A abordagem dos temas de fim de vida devem ser solicitados pelo doente e ou familiares. Os sintomas de disfagia, a dispneia, a perda de peso, infeções de repetição, alterações comportamentais e cognitivas e o declínio acentuado do quadro clínico integram a jornada de vários doentes com ELA. Ao longo deste processo os CP promovem uma comunicação aberta sobre a progressão da doença, a eficácia das intervenções e a discussão do plano individual de cuidados que inclui o testamento vital.

### **2.3 A Importância da Comunicação e o papel do Terapeuta da Fala**

A comunicação é uma necessidade fundamental para o desenvolvimento pessoal e social do ser humano. O ato de comunicar é um direito básico, através do qual torna-se possível transmitir ideias, sentimentos, desejos e necessidades aos diferentes parceiros de comunicação (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

Através da comunicação, os indivíduos estabelecem redes sociais, inicialmente com os familiares, depois com amigos, conhecidos e membros das suas comunidades. É possível afirmar que o ser humano comunica de forma multimodal, ou seja, utiliza a fala, vocalizações, expressões faciais, linguagem facial e corporal, gestos, assim como uma variedade de dispositivos eletrónicos para fazer chamadas, trocar *sms*, imagens, vídeos e outras mais informações com os seus parceiros de comunicação (Blackstone & Berg, 2012).

As pessoas com ELA experienciam alterações progressivas na fala, seja numa fase inicial da doença ou num estadio mais avançado, sendo estas designadas por disartria. Quando esta dificuldade começa a manifestar-se, geralmente, a inteligibilidade não é totalmente afetada, verificando-se com mais frequência um débito de fala reduzido, hipernasalidade, rouquidão e dificuldades em articular determinados sons. Porém, com a evolução da doença, 80 a 95% dos indivíduos tornam-se incapazes de satisfazer as suas necessidades comunicacionais diárias através da fala (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

Durante o processo da doença e com a evolução da disartria; a motricidade orofacial, a ressonância, a respiração, a articulação e a voz sofrem alterações significativas. Sendo estes fatores essenciais para a harmonia e eficácia do discurso, torna-se crucial a

apresentação de novas soluções comunicativas ao doente, habitualmente, orientadas por um Terapeuta da Fala (Murphy, 2004).

A intervenção da Terapia da Fala nos CP é de extrema importância, não só na área da fala e comunicação, mas também na deglutição. Porém ainda existem poucos profissionais desta valência a exercer funções em UCP (Barriguinha, 2014).

O Terapeuta da Fala é o profissional de saúde responsável pela prevenção, avaliação, diagnóstico, intervenção, gestão e estudo científico das perturbações da fala, deglutição e comunicação (ASHA, 2016).

A linguagem oral verbal ou a fala é o modo de interação e comunicação mais facilitador e privilegiado e, dessa forma, a pessoa com ELA que enfrenta a deterioração dessa competência perde simultaneamente uma parte da sua identidade.

Primeiramente, quando os sintomas de disartria não se encontram muito exacerbados, o Terapeuta da Fala deve informar o doente acerca da possibilidade de realizar um banco de mensagens, tendo em conta a sua disponibilidade e capacidade emocional. Um banco de mensagens consiste na gravação de sons, palavras, frases, histórias, expressões características da pessoa e com significado, utilizando a sua própria voz, com a sua entoação natural. As mensagens gravadas serão catalogadas em ficheiros de som para, posteriormente, quando a fala do doente deixar de ser inteligível, este poder utilizar uma tabela de comunicação através de um SAAC de alta tecnologia, evitando a restrição à fala sintetizada computadorizada. Para além disso, parte da personalidade do doente é preservada pois é possível afirmar que a voz é a impressão digital acústica do indivíduo. O banco de voz torna-se uma mais valia não só para os doentes, mas também para os seus familiares e amigos, ajudando a pessoa com ELA a manter as expressões que a caracterizam (Costello, 2016).

Infelizmente, os doentes que são diagnosticados tardiamente ou encaminhados para Terapia da Fala quando a fala se encontra severamente comprometida, deixa de ser possível concretizar o banco de mensagens. Dessa forma, é pertinente que esta possibilidade seja abordada numa fase inicial da doença.

O acompanhamento do Terapeuta da Fala na ELA é fundamental para a monitorização da disfagia (adequação de consistências de alimentos e viscosidade de líquidos, realização e/ou orientação para exames instrumentais de deglutição e encaminhamento para colocação de PEG), potencializar as capacidades de fala existentes no doente e essencialmente no treino atempado da Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) (Beukelman, Fager, Ball, & Dietz, 2007).

A aceitação da CAA por parte dos doentes e familiares nem sempre é fácil, principalmente quando o tema é abordado no momento em que a fala residual da pessoa com ELA ainda é funcional. No entanto, a deterioração da fala pode evoluir tão rapidamente que as opções de comunicação ficam limitadas, dada a falta de preparação atempada do doente e familiares para a utilização de CAA (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

No que diz respeito à complexidade da patologia é possível afirmar que os doentes enfrentam mudanças constantes, como a perda progressiva das suas capacidades e a consequente necessidade de obter ferramentas para se adaptarem às mesmas. Existem muitas decisões a serem tomadas ao longo da doença, nomeadamente, os cuidados de saúde a receber. A Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) apresentada sob a forma de Testamento Vital é um documento que traduz a manifestação antecipada da vontade consciente, livre e esclarecida, no que concerne aos cuidados de saúde que o doente deseja ou não receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente (ERS, 2012). A pessoa com ELA, caso se encontre incapaz de falar e escrever, deve demonstrar a sua vontade, como colocação de PEG ou traqueostomia, ser ou não reanimada, entre outros cuidados de saúde (Freire, 2015).

Dessa forma, para que a autonomia e a dignidade do doente seja mantida até ao fim das suas vidas é essencial que exista sempre um ou mais modos de CAA.

### **3. Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação**

#### **3.1 Definição e Caracterização**

A CAA tem como intuito facilitar as limitações dos indivíduos com graves distúrbios de compreensão e/ou expressão (fala, escrita, gestos). Engloba um conjunto de procedimentos e processos que objetivam melhorar a comunicação, complementando ou substituindo a fala e/ou escrita. A CAA é considerada aumentativa quando usada para complementar a fala existente e apenas alternativa quando utilizada no lugar da fala que está ausente ou bastante ininteligível (ASHA, 2018).

É importante ressaltar que a CAA deve ser trabalhada como um sistema e não como um método, ou seja, é necessário analisar e compreender a diversidade dos tipos de CAA existentes, o contexto do utilizador e dos seus parceiros de comunicação, bem como ter em apreciação as competências cognitivas, psíquicas, neuromotoras, sensoriais e linguísticas. Os aspetos literários, socioeconómicos e culturais devem ser, igualmente, considerados (Cesa & Mota, 2015).

A CAA engloba quatro componentes primárias: símbolos (gráficos, táteis, gestuais, auditivos), produtos de apoio, técnicas e estratégias (Beukelman, Fager, Ball, & Dietz, 2007).

Relativamente aos símbolos gráficos, por estes serem os mais utilizados na ELA, caracterizam-se por imagens que representam visualmente uma ideia, um conceito ou uma ação e podem ser utilizados pelo indivíduo com recurso ao seu corpo, como por exemplo, gestos, expressões faciais, vocalizações (Encarnação, Azevedo, & Londral, 2015).

No que concerne aos produtos de apoio, neste caso, produtos de apoio à comunicação, referem-se a todos os produtos, eletrónicos ou não, usados para transmitir e/ou receber mensagens. Existem produtos de apoio de baixa tecnologia ou *low-tech* e produtos de apoio de alta tecnologia ou *high-tech*. Os primeiros englobam produtos mais simples como cadernos para escrita e/ou desenho, blocos com imagens ou símbolos, tabelas alfanuméricas em papel ou acrílico, podendo ser utilizados outros materiais simples e de reduzido valor económico. Os segundos, como o próprio nome indica, incluem os produtos eletrónicos, tais como, telemóveis, *tablets*, computadores, aplicações ou *softwares* com síntese de fala, campanhas adaptadas, manípulos, microfones e amplificadores de voz, teclados físicos ou virtuais, ratos (controlo por mão, cabeça ou olhar), entre outros. Os produtos de apoio de alta tecnologia são mais dispendiosos e exigem mais treino para as pessoas com menos literacia tecnológica ou informática (Encarnação, Azevedo, & Londral, 2015; Deepika, Sowjanya, & R, 2016).

Relativamente às técnicas de comunicação, estas referem-se ao modo como as mensagens podem ser transmitidas, nomeadamente, seleção direta (toque ou apontar, teclado, controlo de um computador pelo rato, olhar) ou seleção indireta por codificação ou varrimento que é a mais usual (os elementos do conjunto de seleção vão sendo destacados sucessivamente, visual ou auditivamente e a ritmo constante, posteriormente o utilizador gera um sinal para selecionar o item pretendido) (Encarnação, Azevedo, & Londral, 2015).

Por último, as estratégias, referem-se à forma mais rápida, funcional e eficaz das mensagens serem transmitidas (Encarnação, Azevedo, & Londral, 2015).

Assim, a sincronia na utilização deste conjunto de produtos de apoio à comunicação, símbolos e métodos de acesso originam um Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação (SAAC).

Os SAAC's integram todos os dispositivos ou sistemas que permitem que um indivíduo comunique, quando de outra forma, não seria capaz ou quando apresenta grandes



dificuldades para fazê-lo devido a perturbações funcionais. Os SAAC's permitem a participação dos doentes na sociedade em igualdade de direitos e oportunidades (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

### **3.2 Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica**

No que diz respeito às pessoas com ELA as limitações ao nível da comunicação são causadas por uma disfunção física que afeta a fala e os membros superiores. Aproximadamente 95% das pessoas com ELA ficam impossibilitadas de falar em algum momento da sua doença. O mesmo acontece com a escrita manual ou tecnológica (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004; Beukelman, Fager, Ball, & Dietz, 2007).

A aceitação da utilização dos SAAC's tem vindo a aumentar, independentemente de serem mulheres ou homens, sendo que a aprovação destes envolve não só os doentes, mas também os seus familiares e cuidadores (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

Algumas pesquisas realizadas na última década permitem verificar que a aceitação de SAAC's de alta tecnologia por parte de doentes e familiares é maior comparativamente a SAAC's de baixa tecnologia. Os cuidadores demonstram menos dificuldades no ato de cuidar e os doentes manifestam maior proximidade social (Beukelman, Fager, & Nordness, 2011).

Os doentes que utilizam SAAC's por um maior período de tempo necessitam de constantes otimizações nos seus sistemas, uma vez que a deterioração física poderá condicionar os acessos aos produtos de apoio utilizados no momento. É imperativo que os SAAC's sejam adequados às alterações constantes provocadas pela doença (Beukelman, Fager, & Nordness, 2011).

Há uma grande variedade de produtos de apoio à comunicação que conseguem, de facto, responder às necessidades comunicativas das pessoas com ELA nos diferentes estadios da doença. Existem diferentes manípulos com sensibilidade amplificada quando a fraqueza muscular é notória e conseqüente reduzida mobilidade corporal, através dos quais é possível acionar dispositivos como campainhas/alarme para chamar, pedir ajuda. Sendo que um dos avanços mais significativos até ao momento são os dispositivos que controlam o computador através do olhar, uma vez que, o movimento ocular mantém-se funcional na maior parte dos casos com ELA. A preferência pela utilização de dispositivos de controlo pelo olhar é significativa porque para além de ser um método que

pode ser utilizado desde o início dos défices motores até estadios mais avançados, raramente interfere com a ventilação (invasiva ou não invasiva) e permite a comunicação com os parceiros com recurso à escrita e síntese de fala, bem como a comunicação com o mundo, através do acesso às redes sociais e controlo do ambiente (p.e., televisão, ar condicionado) (Beukelman, Fager, & Nordness, 2011; Ball, et al., 2010).

As vantagens dos SAAC's de alta tecnologia, descritas anteriormente, são bastantes, porém, o elevado custo, a morosa aquisição destes por parte da segurança social e a reduzida literacia tecnológica podem dificultar a utilização das mesmas. Por outro lado os SAAC's de baixa tecnologia, embora bastante mais limitativos, conseguem suprimir as necessidades mais básicas dos doentes em todos os estadios da doença (Brownlee & Bruening, 2012).

O Terapeuta da Fala deve realizar o treino de CAA com o doente e familiares e/ou cuidadores, utilizando os dois tipos de SAAC's (baixa e alta tecnologia) dada a possibilidade de uma avaria do dispositivo eletrónico ou até a impossibilidade da utilização deste num caso de internamento. A utilização de uma tabela alfanumérica ou com imagens permite uma comunicação simples, mas eficaz em qualquer lugar. Contudo, estima-se que os SAAC's de alta tecnologia sejam cada vez mais acessíveis, permitindo uma comunicação ilimitada em casa, no hospital, num lar ou até numa UCP (Brownlee & Bruening, 2012).

## **CAPÍTULO 2 – TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO**

### **1. Objetivos do Estudo**

#### **1.1 Objetivos Gerais**

Os tópicos do enquadramento concetual descritos no capítulo anterior integram os objetivos gerais do presente estudo, sendo eles:

1. Compreender a aplicabilidade dos diferentes SAAC's na ELA pelos doentes, cuidadores e profissionais de saúde;
2. Analisar o nível de utilidade atribuído aos SAAC's na ELA pelos doentes, cuidadores e profissionais de saúde;
3. Conhecer a experiência dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde com

os SAAC's na ELA.

## **1.2 Objetivos Específicos**

Os objetivos específicos do estudo foram divididos pelas três populações, nomeadamente, doentes, cuidadores e profissionais de saúde.

### Objetivos Específicos dos Doentes:

1. Determinar o nível de utilidade atual dos diferentes produtos de apoio à comunicação;
2. Analisar o conhecimento existente acerca dos diferentes produtos de apoio à comunicação;
3. Compreender quais os produtos de apoio mais utilizados (alta ou baixa tecnologia);
4. Identificar o círculo de parceiros de comunicação com quem mais utilizam os SAAC's;
5. Identificar o círculo de parceiros de comunicação com quem menos utilizam os SAAC's;
6. Identificar o círculo de parceiros de comunicação mais competente na utilização dos SAAC's;
7. Identificar o círculo de parceiros de comunicação menos competente na utilização dos SAAC's;
8. Identificar o círculo de parceiros de comunicação com mais disponibilidade para comunicar através dos SAAC's;
9. Identificar o círculo de parceiros de comunicação com menos disponibilidade para comunicar através dos SAAC's;
10. Identificar os modos de comunicação mais utilizados com os diferentes círculos de parceiros de comunicação;
11. Compreender a importância atribuída à utilização dos SAAC's com os parceiros de comunicação;
12. Compreender a importância atribuída à intervenção do Terapeuta da Fala no âmbito dos SAAC's;
13. Determinar as dificuldades de comunicação mais sentidas.

### Objetivos Específicos dos Cuidadores:

1. Identificar os modos de comunicação mais utilizados pelo(s) doente(s) com os cuidadores;
2. Determinar o nível de utilidade atual dos diferentes produtos de apoio à comunicação do(s) doente(s) com os cuidadores;
3. Analisar o conhecimento existente acerca dos diferentes produtos de apoio à comunicação;
4. Compreender quais os produtos de apoio mais utilizados pelos doentes com os cuidadores (alta ou baixa tecnologia);
5. Compreender a importância atribuída à utilização dos SAAC's com o(s) doente(s);
6. Compreender a importância atribuída à intervenção do Terapeuta da Fala no âmbito dos SAAC's;
7. Identificar a existência e/ou necessidade de formação no âmbito dos SAAC's;
8. Determinar as dificuldades de comunicação mais sentidas com o(s) doente(s).

### Objetivos Específicos dos Profissionais de Saúde:

1. Identificar os modos de comunicação mais utilizados pelo(s) doente(s) com os profissionais de saúde;
2. Determinar o nível de utilidade atual dos diferentes produtos de apoio à comunicação do(s) doente(s) com os profissionais de saúde;
3. Analisar o conhecimento existente acerca dos diferentes produtos de apoio à comunicação;
4. Compreender quais os produtos de apoio mais utilizados pelos doentes com os profissionais de saúde (alta ou baixa tecnologia);
5. Compreender a importância atribuída à utilização dos SAAC's com o(s) doente(s);
6. Compreender a importância atribuída à intervenção do Terapeuta da Fala no âmbito dos SAAC's;
7. Determinar a existência de produtos de apoio no local de trabalho dos profissionais de saúde;
8. Identificar a existência e/ou necessidade de formação no âmbito dos SAAC's;
9. Determinar as dificuldades de comunicação mais sentidas com o(s) doente(s).

### **1.3 Hipóteses**

Para além da análise dos objetivos do estudo, revela-se pertinente explorar e averiguar as relações existentes entre algumas das variáveis estudadas.

#### Hipóteses dos Doentes:

1. Quanto menor a funcionalidade do doente maior utilização dos SAAC's;
2. Quanto menor funcionalidade ao nível da fala maior utilização dos SAAC's;
3. Quanto menor funcionalidade ao nível da motricidade fina maior utilização dos SAAC's;
4. Quanto maior a idade menor utilização de SAAC's;
5. Quanto maior nível de escolaridade maior utilização de SAAC's;
6. Doentes cujo diagnóstico foi mais rápido atribuem maior nível de utilidade aos SAAC's;
7. Os parceiros de comunicação mais competentes e com mais disponibilidade para comunicar através dos SAAC's integram os círculos 1 e 4;
8. Quando a fala já não é um modo de comunicação, o doente comunica com menos círculos de parceiros de comunicação.

#### Hipóteses dos Cuidadores:

1. Quanto menor a idade maior utilização dos SAAC's;
2. Quanto maior nível de escolaridade maior utilização dos SAAC's;
3. Os cuidadores informais que despendem mais tempo de cuidado ao doente têm mais conhecimento ao nível dos SAAC's;
4. O tipo de cuidador, formal ou informal, influencia uma maior ou menor utilização dos SAAC's.

#### Hipóteses dos Profissionais de Saúde:

1. Os profissionais que acompanharam mais doentes, que acompanharam um mesmo doente por mais tempo e têm mais experiência com doentes com ELA utilizam um número maior de SAAC's;
2. Os profissionais que trataram um mesmo doente por mais tempo têm um maior conhecimento ao nível dos SAAC's;
3. Quanto maior a experiência profissional maior a utilização dos SAAC's;
4. A utilização dos SAAC's é maior quando existem produtos de apoio à comunicação no local de trabalho;

5. Quanto maior a literacia em relação aos SAAC's maior utilidade atribuída aos mesmos.

## **2. Metodologia**

### **2.1 Tipo e Desenho de Estudo**

Tendo em conta os objetivos propostos, o presente estudo é do tipo exploratório, observacional e transversal. Não pressupõe manipulação de intervenções diretas sobre os indivíduos investigados, limitando-se o investigador à observação destes e das suas características (Hulley, Cummings, Browner, Grady, & Newman, 2007)

O estudo selecionado rege-se pelo método quantitativo, o qual pretende explicar, prever e controlar os fenómenos, procurando regularidades e leis, através da objetividade dos procedimentos e da quantificação das medidas (Almeida & Freire, 2008).

As características fundamentais dos métodos quantitativos são: a orientação para a quantificação e a causa dos fenómenos, a ausência de preocupação com a subjetividade, a utilização de métodos controlados, a objetividade procurada através de um distanciamento em relação aos dados, a orientação para a verificação, a natureza hipotético-dedutiva, a orientação para os resultados, a replicabilidade e possibilidade generalização, e a aceitação da realidade como estática (Serapioni, 2000).

### **2.2 Populações e Amostras**

A população do presente estudo engloba:

1. Doentes com ELA;
2. Cuidadores formais e informais de doentes com ELA;
3. Profissionais de saúde no ativo que tratam doentes com ELA.

A amostra define-se como um subconjunto do universo ou população, por meio da qual se estabelece ou se estimam as características desse universo ou população. Uma vez que a população é extensa e a sua investigação implicaria um maior número de recursos e tempo para a análise dos dados, torna-se essencial estudar uma amostra representativa desta população (Hill & Hill, 1998).

Definiram-se como critérios de inclusão:

Doentes:

1. Doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica;
2. Possuírem competências cognitivas para a compreensão do inquérito e da investigação e preenchimento do mesmo por escrito ou outro modo de CAA;
3. Aceitarem voluntariamente participar no estudo.

Cuidadores Formais e Informais:

1. Serem os cuidadores principais do doente;
2. Possuírem competências cognitivas para a compreensão do inquérito e da investigação;
3. Aceitarem voluntariamente participar no estudo.

Profissionais de Saúde:

1. Possuírem experiência profissional na área da Esclerose Lateral Amiotrófica;
2. Aceitarem participar voluntariamente no estudo.

As instituições eleitas para a realização do estudo foram a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) em Lisboa e Porto e o Hospital de Santo António – Centro Hospitalar e Universitário do Porto (CHUP). A autorização para a realização da investigação foi solicitada nestes locais de forma intencional pelas seguintes razões:

1. APELA – local onde se concentra a maior parte da amostra de doentes e cuidadores e alguns profissionais de saúde; local de trabalho da investigadora, sendo Terapeuta da Fala na associação da delegação do Porto;
2. Hospital de Santo António – local onde se concentraria, também, uma grande parte de doentes, cuidadores e profissionais de saúde com experiência na patologia em estudo.

### **2.3 Instrumentos de Recolha de Dados**

No que concerne aos instrumentos de recolha de dados, foram utilizados uma escala

de avaliação funcional da ELA para os doentes e três inquéritos diferentes para as populações-alvo acerca dos SAAC's, permitindo uma resposta aos objetivos delineados para esta investigação.

A escala utilizada foi a *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale - Revised* (ALSFRS-R) (ANEXO I) a qual avalia e quantifica as funções motoras, bulbares e respiratórias dos doentes com ELA, monitorizando a progressão das incapacidades ao longo da doença. A ALSFRS-R é um instrumento validado e dos mais utilizados, permitindo traçar o perfil funcional dos doentes com ELA (Cedarbaum, et al., 1999). A utilização de uma escala validada numa investigação é de extrema importância pois confere sustentação ao estudo, permitindo suportar a pesquisa de inferências (Baumgartner & Jackson, 1995).

A escala integra 12 questões que avaliam a capacidade funcional dos doentes na realização das suas AVD's. Cada pergunta é cotada de zero (incapacidade máxima) a quatro (função normal), sendo que a pontuação total varia entre zero e 48 e quanto mais se aproximar de 48, melhor será o perfil funcional do doente. A ALSFRS-R pode ser autoadministrada ou com ajuda de terceiros.

Atualmente, já existe a tradução da escala para o Português Europeu (PE), contudo ainda não se encontra validada para a população portuguesa. Dessa forma, foi utilizada a escala traduzida, facilitando a sua compreensão e preenchimento, no entanto para a análise estatística foram usados os dados psicométricos da ALSFRS-R.

A escala foi disponibilizada presencialmente na maior parte dos casos e preenchida pelos próprios doentes através da escrita ou de outro método de CAA com a ajuda da investigadora. Contudo, em algumas situações, a escala foi enviada por email, preenchida pelo doente com ajuda do familiar ou através do contato da investigadora, e posteriormente, recebida por *email*.

As questões essenciais do estudo que respondem aos objetivos propostos foram elaboradas a partir da construção de três inquéritos contendo algumas secções com questões exatamente iguais para os doentes, cuidadores e profissionais de saúde e outras secções com perguntas específicas para cada uma das populações-alvo.

A construção das questões acerca dos SAAC's presente nos inquéritos baseou-se no *Social Networks – A Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners*. Trata-se de um teste não padronizado, contudo é uma ferramenta de avaliação muito utilizada pelos profissionais de saúde, essencialmente, terapeutas da fala que trabalham com CAA. O



*Social Networks* permite aos profissionais recolherem e armazenarem dados e informações importantes que permitirão uma intervenção mais adequada nas necessidades comunicativas dos doentes e dos seus parceiros de comunicação (Blackstone & Berg, 2012).

No que concerne ao inquérito dos doentes (APÊNDICE II), este encontra-se dividido em cinco secções, sendo a primeira parte relativa aos dados sociodemográficos; a segunda secção destina-se aos SAAC's utilizados e nível de utilidade; a terceira parte aborda a utilização dos SAAC's com os círculos de parceiros de comunicação; a quarta secção destina-se aos modos de comunicação utilizados com os círculos de parceiros de comunicação e por fim a quinta secção aborda a experiência do doente com os SAAC's.

Relativamente aos inquéritos dos cuidadores (APÊNDICE III) e profissionais de saúde (APÊNDICE IV), apresentam quatro secções, sendo a primeira parte a caracterização dos dados sociodemográficos; a segunda secção destina-se aos modos de comunicação utilizados pelo doente com o cuidador ou profissional de saúde; a terceira parte é relativa aos SAAC's utilizados pelo doente e nível de utilidade dos mesmos com o cuidador ou profissional de saúde e por último, na quarta parte encontra-se a experiência do cuidador ou profissional com saúde com os SAAC's.

Os três inquéritos apresentam inicialmente uma folha de rosto englobando a declaração de consentimento informado (APÊNDICE I), o objetivo do estudo e os contatos da investigadora. Todos eles contemplam perguntas de resposta fechada de categoria única (sim/não), de categoria múltipla (diferentes respostas) e ainda uma com a escala de *Likert* (opinião dos entrevistados dentro de cinco possíveis opções acerca de um enunciado). Estão presentes perguntas de resposta aberta curta na secção dos dados sociodemográficos e ainda uma pergunta de resposta aberta, sendo a última questão presente nos três questionários: “Qual a dificuldade de comunicação mais sentida no momento?”.

É importante ressaltar que foi elaborado um manual de produtos de apoio à comunicação (APÊNDICE V) que contempla imagens dos mesmos, permitindo ao entrevistado clarificar o seu entendimento do produto caso este não seja facilmente detetado pelo nome. No caso do nome e da imagem do produto ser totalmente novidade para o entrevistado, conclui-se o total desconhecimento acerca do mesmo.

Os inquéritos e manual elaborados foram revistos por peritos da área da ELA e dos SAAC's, nomeadamente, médicos, terapeutas da fala e fisioterapeutas através do

contato pessoal e por *email*. Para além disso foi realizado um pré-teste com alguns doentes da APELA, de modo a tornar os inquéritos mais simples, de fácil compreensão e de preenchimento mais rápido. Após avaliação da equipa perita e da análise do pré-teste, o inquérito foi revisto e tido como instrumento final de recolha de dados.

## **2.4 Processamento Estatístico dos Resultados**

O processamento estatístico dos resultados foi realizado a partir de uma análise estatística descritiva de variáveis quantitativas e qualitativas. Aquando a conclusão dos inquéritos, os dados recolhidos através dos mesmos foram introduzidos numa base de dados do programa *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS) na versão 21.

Durante a análise dos dados foram utilizadas medidas de estatística descritiva através do cálculo de frequências, percentagens, médias e desvios-padrão. Para o ensaio de hipóteses e tendo em conta que as amostras em análise apresentavam um  $N < 30$ , assim como a não verificação dos pressupostos da normalidade e igualdade da variância dos testes paramétricos, recorreu-se em alternativa aos testes não paramétricos de *Mann-Whitney* para testar as distribuições. As medidas de correlação são apresentadas através do Ró de *Spearman* para variáveis quantitativas e qualitativas.

Relativamente à questão de resposta aberta presente nos inquéritos, de forma a facilitar a análise das mesmas, recorreu-se à categorização das respostas, agrupando os enunciados com respostas semelhantes.

## **2.5 Procedimentos Formais e Éticos**

No que diz respeito aos procedimentos formais e éticos, estes foram cumpridos através da solicitação de autorização para a realização do estudo nas instituições estabelecidas.

Foi realizado o pedido à Direção da APELA, tendo sido obtido imediatamente um parecer positivo (ANEXO II).

Relativamente à autorização solicitada à Comissão de Ética do CHUP, esta foi positivo (ANEXO III), contudo demasiado morosa, pelo que só foi possível aplicar os inquéritos a alguns profissionais de saúde da instituição.

É essencial ressaltar que os profissionais de saúde do Hospital de Santo António tinham experiência em ELA, a maioria, em Cuidados Paliativos.

No final, foram recolhidos 40 escalas ALSFRS-R e 40 inquéritos alusivos aos doentes, 38 inquéritos referentes aos cuidadores e 19 relativos aos profissionais de saúde, perfazendo um total de 137 questionários, englobando a ALSFRS-R. Os doentes que integram a amostra do estudo são acompanhados na delegação do Porto da APELA com a exceção de 2 doentes que são acompanhados na APELA Lisboa. Relativamente aos cuidadores, 37 deles acompanham doentes da APELA PORTO e 1 da APELA Lisboa. Quanto aos profissionais de saúde, 3 exercem funções na APELA Porto na APELA Lisboa e 1 profissional comum à sede e à delegação da associação e por fim 12 exercem funções no CHUP.

### **3. RESULTADOS**

#### **3.1 Resultados dos Doentes**

##### **3.1.1 Caracterização da Amostra**

Neste estudo participaram 40 doentes com ELA, dos quais 60% do sexo masculino e 40% do sexo feminino com idades compreendidas entre os 26 e os 80 anos ( $M=57,45$ ;  $DP=11,98$ ). A amostra concentra-se essencialmente no escalão entre os 51 -60 anos (30%) e os 61-70 anos (35%).

No que respeita o estado civil, 87,5% ( $N=35$ ) da amostra é casada, 7,5% solteira ( $N=3$ ) e 5% divorciada ( $N=2$ ).

Relativamente ao nível académico, 30% da amostra tem escolaridade até ao 9º ano, 22,5% tem o ensino secundário e 37,5% completou a licenciatura. Se distinguirmos a amostra pelo ensino obrigatório e o ensino superior, verificamos que 52,5% da amostra completou o ensino obrigatório e os restantes (47,5%) completaram o ensino superior.

As profissões foram recodificadas e agrupadas segundo a Classificação Nacional das profissões propostas pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional (IEFP, 2010) e a maioria da amostra apresenta profissões associadas ao Grupo dos Especialistas das Profissões Intelectuais e Científicas (40%), Pessoal Administrativo (17,5%), Técnicos e Profissões de nível intermédio (12,5%) e Trabalhadores não qualificados.

No que concerne o Diagnóstico, 55% da amostra apresenta um diagnóstico de ELA Medular, 25% ELA Bulbar, 2,5% ELA Difusa e 17,5% apresenta outro tipo de diagnóstico. Esta amostra não tem nenhum caso de ELA Respiratória.

97,5% dos inquiridos habitam nas suas residências e, 2,5% encontra-se numa situação de institucionalização.

No que respeita o tempo entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o diagnóstico, 47,5% da amostra apresenta um iate de 6 meses, 30% da amostra viu o seu diagnóstico definido após 12 meses do aparecimento dos sintomas e 22,5% teve um diagnóstico após um 1 ano, sendo que a situação com maior iate de tempo corresponde a 2 anos e 11 meses.

**Tabela 1 – Características Sociodemográficas dos Doentes**

	<b>Frequência (N)</b>	<b>Percentagem (%)</b>
<b>Idades em Escalões</b>		
<= 40	4	10,0
41-50	6	15,0
51-60	12	30,0
61-70	14	35,0
71-80	4	10,0
Total	40	100,0
<b>Sexo</b>		
Masculino	24	60,0
Feminino	16	40,0
Total	40	100,0
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	3	7,5
Casado	35	87,5
Divorciado	2	5,0
Total	40	100,0
<b>Profissão</b>		
Representantes de Poderes Legislativos e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	2,5
Especialistas das Atividades intelectuais e científicas	16	40,0
Técnicos e profissões de nível intermédio	5	12,5
Pessoal Administrativo	7	17,5
Agricultores e trabalhadores qualificados de agricultura, da pesca e da floresta	3	7,5
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	3	7,5
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	1	2,5
Trabalhadores não qualificados	4	10,0
Total	40	100,0
<b>Escolaridade</b>		
1º- 4º ano	3	7,5

5° – 6° ano	1	2,5
7° - 9° ano	8	20,0
Ensino Secundário	9	22,5
Licenciatura	15	37,5
Mestrado	3	7,5
Doutoramento	1	2,5
Total	40	100,0
<b>Escolaridade Obrigatória ou Superior</b>		
Ensino Obrigatório	21	52,5
Ensino Superior	19	47,5
Total	40	100,0
<b>Diagnóstico</b>		
ELA Medular	22	55,0
ELA Bulbar	10	25,0
ELA Difusa	1	2,5
Outro	7	17,5
Total	40	100,0
<b>Situação Habitacional</b>		
Residência	39	97,5
Institucionalizado	1	2,5
Total	40	100,0
<b>Tempo entre os 1ºs sintomas e o diagnóstico</b>		
6 meses	19	47,5
12 meses	12	30,0
>1 ano	9	22,5
Total	40	100,0
<b>Timing do Diagnóstico</b>		
< 15,5 meses	31	77,5
>15,5 meses	9	22,5
Total	40	100,0

### 3.1.2 Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Para análise dos SAAC's, os participantes foram questionados sobre diversas formas de comunicação e a respetiva utilidade.

Numa primeira análise, verificamos ao nível de utilidade dos diferentes sistemas de comunicação representado por uma escala de *Likert* sendo que, 0= Desconhecido; 1= Nada útil; 2= Pouco útil; 3= Moderadamente útil; 4= Bastante útil; 5= Muito útil. Os resultados são apresentados na tabela abaixo.

**Tabela 2 – Nível de Utilidade Atual dos Doentes referente aos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação**

Produtos de Apoio à Comunicação	Desconhecido		Nada útil		Pouco útil		Moderadamente útil		Bastante útil		Muito útil	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Cadernos/blocos para escrita e/ou desenho	0	0	33	82,5	1	2,5	1	2,5	1	2,5	4	10,0
Cadernos/blocos com símbolos, imagens fotográficas	1	2,5	36	90,0	0	0	1	2,5	1	2,5	1	2,5
Tabelas alfanuméricas e/ou imagens, símbolos, palavras, frases	1	2,5	28	70,0	1	2,5	4	10,0	2	5,0	5	10,0
Telemóveis ou tablets para escrita (p.e.; <i>sms</i> , bloco de notas)	0	0	15	37,5	2	5,0	5	12,5	5	12,5	13	32,5
Aplicações em telemóveis com síntese de fala (p.e.; <i>Talk Free</i> , <i>Text to Voice</i> , <i>PT Magic Contact</i> )	2	5,0	30	75,0	0	0	1	2,5	0	0	7	17,5
Aplicações em tablets com síntese de fala (p.e.; <i>Grid Player</i> , <i>PT Magic Contact</i> )	3	7,5	29	72,5	0	0	0	0	0	0	8	20,0
Softwares em computadores com síntese de fala ( <i>GRID 3</i> , <i>OptiKey</i> )	2	5,0	23	57,5	0	0	1	2,5	2	5,0	2	5,0
Redes sociais (p.e.; <i>Facebook</i> , <i>email</i> , <i>Whatsapp</i> , <i>skype</i> )	0	0	7	17,5	0	0	2	5,0	9	22,5	2	5,0
Amplificadores de voz	3	7,5	33	82,5	0	0	2	5,0	0	0	2	5,0
Microfones (incorporados ou não em dispositivos eletrónicos) para converter fala em texto)	3	7,5	29	72,5	1	2,5	1	2,5	1	2,5	5	12,5
Campainha (adaptada ou não) para chamar/pedir ajuda	1	2,5	24	60,0	0	0	5	12,5	0	0	1	2,5
Apontador laser (p.e.; óculos, bandolete)	5	12,5	31	77,5	1	2,5	2	5,0	1	2,5	0	0
Manípulos	11	27,5	24	60,0	0	0	3	7,5	0	0	2	5,0
Ratos adaptados ou <i>joysticks</i>	5	12,5	27	67,5	2	5,0	2	5,0	2	5,0	2	5,0

Teclados adaptados (p.e.; teclado virtual)	2	5,0	27	67,5	2	5,0	2	5,0	1	2,5	6	15,0
Rato de cabeça	9	22,5	29	72,5	1	2,5	0	0	1	2,5	0	0
Sistema de acesso e controlo pelo olhar (p.e.; <i>PCEye Mini</i> , <i>PT Magic Eye</i> , <i>Eyespeak</i> )	6	15,0	19	47,5	0	0	1	2,5	2	5,0	1,2	30,0
Biosensores	23	57,5	17	42,5	0	0	0	0	0	0	0	0
Válvula de Fala ( <i>Passy-Muir</i> )	21	52,5	19	47,5	0	0	0	0	0	0	0	0
Outros produtos de apoio	19	47,5	21	52,5	0	0	0	0	0	0	0	0

### 3.1.3 SAAC's e Círculos de Parceiros de Comunicação

Os doentes foram questionados acerca do utilizador mais frequente, a competência e disponibilidade dos parceiros de comunicação no que diz respeito à utilização dos diferentes SAAC's. Estas questões resultaram em avaliações positivas e avaliações negativas relativas à comunicação com os diferentes parceiros de comunicação através dos SAAC's. De acordo com o inventário *Social Networks* podem ser considerado 5 círculos de parceiros, nomeadamente, o círculo 1 corresponde aos parceiros nucleares, o 2 destina-se à família alargada e amigos, o círculo 3 relativo aos parceiros conhecidos (colegas de escola, de trabalho), o círculo 4 corresponde aos parceiros pagos (médicos, terapeuta da fala, entre outros) e por fim o círculo 5 refere-se aos parceiros desconhecidos (empregados de lojas entre outros) (Blackstone & Berg, 2012).

**Tabela 3** – Avaliação da Comunicação através dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Parceiros de Comunicação

Avaliação Positiva da Comunicação com os Parceiros de Comunicação	Círculo	Sim		Não	
		N	%	N	%
Parceiro com quem mais utiliza os SAAC's	1	33	82,5	7	17,5
	2	16	40,0	24	60,0
	3	9	22,5	31	77,5
	4	10	25,0	30	75,0
	5	1	2,5	39	97,5

Parceiro de comunicação mais competente	1	33	82,5	7	17,5	
	2	1	2,5	39	97,5	
	3	1	2,5	39	97,5	
	4	6	15,0	34	85,0	
	5	0	0,0	40	100,0	
Parceiro de comunicação com mais disponibilidade para comunicar através dos SAAC's	1	30	75,0	10	25,0	
	2	3	7,5	37	92,5	
	3	3	7,5	37	92,5	
	4	5	12,5	35	87,5	
	5	0	0,0	40	100,0	
			<b>Sim</b>	<b>Não</b>		
<b>Avaliação Negativa da Comunicação com os Parceiros de Comunicação</b>		<b>Círculo</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Parceiro com quem menos utiliza os SAAC's	1	4	10,0	36	90,0	
	2	12	30,0	28	70,00	
	3	14	35,0	26	65,0	
	4	12	30,0	28	70,0	
	5	38	95,0	2	5,0	
Parceiro de comunicação menos competente	1	1	2,5	39	97,5	
	2	2	5,0	38	95,0	
	3	1	2,5	39	97,5	
	4	2	5,0	38	95,0	
	5	35	87,5	5	12,5	
Parceiro de comunicação com menos disponibilidade para comunicar através dos SAAC's	1	0	0,0	40	100,0	
	2	0	0,0	40	100,0	
	3	1	2,5	39	97,5	
	4	0	0,0	40	100,0	
	5	39	97,5	1	2,5	

### 3.1.4 Modos de Comunicação e Círculos de Parceiros de Comunicação

Esta secção teve como propósito a análise dos modos de comunicação e alguns SAAC's mais utilizados com os diferentes círculos de parceiros de comunicação. Sendo as expressões faciais (p.e, o sorriso) e linguagem corporal, os gestos, a fala e as vocalizações os modos de comunicação mais utilizados pelo ser humano em geral (Blackstone & Berg, 2012), achou-se pertinente avaliar se os mesmos são utilizados quando há uma maior necessidade de utilização de CAA.



Achou-se pertinente contemplar alguns SAAC's, nomeadamente, a escrita e o desenho (p.e., num caderno ou bloco), a utilização de tabela alfanumérica, telemóvel, *tablet* e computador. Esta decisão foi tomada de forma a incluir os doentes com menor nível de funcionalidade motores, ou seja, mobilidade escassa para realizar expressões faciais, gestos, e produzir sons (vocalizações).

Esta seleção não se baseou apenas no inventário *Social Networks*, mas também na experiência profissional dos terapeutas da fala e da própria investigadora com as pessoas com ELA, verificando ser os SAAC's mais utilizados.

**Tabela 4 – Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Parceiros de Comunicação**

	Sim		Não	
	N	%	N	%
<b>Círculo 1 - Parceiros Nucleares</b>				
Expressões faciais/ linguagem corporal	37	92,5	3	7,5
Gestos	24	60,0	16	40,0
Vocalizações	30	75,0	10	25,0
Fala	31	77,5	9	22,5
Escrita Manual	9	22,5	31	77,5
Desenho	2	5,0	38	95,0
Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	10	25,0	30	75,0
Escrita num telemóvel ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	1	2,5	39	97,5
Escrita num <i>tablet</i> ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	13	32,5	27	65,5
Escrita num computador ( <i>sms</i> , redes sociais, softwares com síntese de fala)	18	45,0	22	55,0
Outros instrumentos de comunicação	1	2,5	39	97,5
	Sim		Não	
	N	%	N	%
<b>Círculo 2 - Família alargada e amigos</b>				
Expressões faciais/ linguagem corporal	33	82,5	7	17,5
Gestos	24	60,0	16	40,0
Vocalizações	26	65,0	14	35,0
Fala	29	72,5	11	27,5
Escrita Manual	6	15,0	34	85,0
Desenho	1	2,5	39	97,5

Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	5	12,5	35	87,5
Escrita num telemóvel (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	16	40,0	24	60,0
Escrita num tablet (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	9	22,5	31	77,5
Escrita num computador (sms, redes sociais, softwares com síntese de fala)	16	40,0	24	60,0
Outros instrumentos de comunicação	0	0,0	40	100,0
	<b>Sim</b>		<b>Não</b>	
<b>Círculo 3 – Parceiros conhecidos</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Expressões faciais/ linguagem corporal	29	72,5	11	27,5
Gestos	21	52,5	19	47,5
Vocalizações	25	62,5	15	37,5
Fala	28	70,0	12	30,0
Escrita Manual	4	10,0	36	90,0
Desenho	1	2,5	39	97,5
Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	3	7,5	37	92,5
Escrita num telemóvel (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	13	32,5	27	67,5
Escrita num tablet (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	7	17,5	33	82,5
Escrita num computador (sms, redes sociais, softwares com síntese de fala)	13	32,5	27	67,5
Outros instrumentos de comunicação	0	0,0	40	100,0
	<b>Sim</b>		<b>Não</b>	
<b>Círculo 4 – Parceiros Pagos</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Expressões faciais/ linguagem corporal	28	70,0	12	30,0
Gestos	21	52,5	19	47,5
Vocalizações	23	57,5	17	42,5
Fala	28	70,0	12	30,0
Escrita Manual	5	12,5	35	87,5
Desenho	2	5,0	38	95,0
Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	5	12,5	35	87,5
Escrita num telemóvel (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	13	32,5	27	67,5
Escrita num tablet (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	9	22,5	31	77,5
Escrita num computador (sms, redes sociais, softwares com síntese de fala)	15	37,5	25	62,5

Outros instrumentos de comunicação	0	0,0	40	100,0
	Sim		Não	
<b>Círculo 5 – Parceiros desconhecidos</b>	N	%	N	%
Expressões faciais/ linguagem corporal	27	67,5	13	32,5
Gestos	21	52,5	19	47,5
Vocalizações	23	57,5	17	42,5
Fala	26	65,0	14	35,0
Escrita Manual	4	10,0	36	90,0
Desenho	0	0,0	40	100,0
Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	1	2,5	39	97,5
Escrita num telemóvel (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	8	20,0	32	80,0
Escrita num tablet (sms, redes sociais, aplicações com síntese de fala)	4	10,0	36	90,0
Escrita num computador (sms, redes sociais, softwares com síntese de fala)	10	25,0	30	75,0
Outros instrumentos de comunicação	0	0,0	40	100,0

Quando a fala já não é um modo de comunicação para o doente, tentou-se compreender quais as restrições ao nível da comunicação com os diferentes parceiros de comunicação. Dessa forma, considerou-se a amostra que tem a pontuação máxima no item que avalia a fala na escala ALSFRS-R e que representa incapacidade de comunicar verbalmente, tendo sido uma das hipóteses objetivadas para a investigação.

A amostra em questão (N=8) utiliza os modos de comunicação e os SAAC's representados na tabela abaixo com a frequência expressa em percentagem para cada círculo de parceiros.

**Tabela 5 – Modos de Comunicação utilizados com os Parceiros de Comunicação quando o Doente não utiliza a Fala (n=8)**

Modos de Comunicação não utilizando a fala	Nucleares		Familiars e amigos		Conhecidos		Pagos		Desconhecidos	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Expressões faciais/ linguagem corporal	7	87,5	6	75,0	6	75,0	6	75,0	6	75,0

Gestos	3	37,5	3	37,5	3	37,5	3	37,5	3	37,5
Vocalizações	5	62,5	4	50,0	4	50,0	4	50,0	4	50,0
Fala	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Escrita Manual	2	25,0	2	25,0	2	25,0	2	25,0	2	25,0
Desenho	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	3	37,5	2	25,0	1	12,5	2	25,0	0	0
Escrita num telemóvel ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	2	25,0	0	0	0	0	0	0	1	12,5
Escrita num <i>tablet</i> ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	4	50,0	2	25,0	1	12,5	2	25,0	0	0
Escrita num computador ( <i>sms</i> , redes sociais, softwares com síntese de fala)	3	37,5	2	25,0	1	12,5	2	25,0	1	12,5
Outros instrumentos de comunicação	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

### 3.1.5 Experiência dos Doentes com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Na última secção do inquérito dos doentes foram analisadas questões elaboradas sobre a experiência dos mesmos com os SAAC's, da sua formação a esse nível e da importância atribuída à intervenção de um Terapeuta da Fala. Por fim, a partir da questão de resposta aberta “Quais as dificuldades mais sentidas no momento?”, estudaram-se as respostas dadas pelos doentes.

**Tabela 6** - Experiência dos Doentes com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Opinião dos Doentes acerca dos SAAC's	Sim		Não	
	N	%	N	%
Considera imprescindível a utilização dos SAAC's	39	97,5	1	2,5
Considera que a utilização dos SAAC's interfere no tempo despendido com os parceiros de comunicação	23	57,5	17	42,5

Considera que a utilização dos SAAC's facilita a comunicação com os parceiros de comunicação	39	97,5	1	2,5
Considera essencial a formação dos seus parceiros de comunicação no âmbito dos SAAC's	30	75,0	10	25,0
Considera que a avaliação e intervenção atempada do Terapeuta da Fala é importante para a utilização dos SAAC's	39	97,5	1	2,5
Considera importante o acompanhamento do Terapeuta da Fala para eficaz utilização dos SAAC's	40	100,0	0	0
<b>Dificuldades de Comunicação mais sentidas</b>			<b>N</b>	<b>%</b>
Fala pouco ou nada inteligível			10	25,0
Escrita manual e/ou digital			5	12,5
Aquisição de SAAC's de alta tecnologia			1	2,5
Tempo despendido durante a utilização dos SAAC's			3	7,5
Cansaço			7	17,5
Falta de paciência dos parceiros de comunicação			1	2,5
Falta de rapidez para acompanhar o diálogo com os parceiros de comunicação			1	2,5
Distância física para comunicar cara a cara			2	5,0
Complexidade na utilização dos SAAC's de alta tecnologia			1	2,5
Nenhuma			8	20,0

### 3.1.6 Nível de Funcionalidade Total

Tendo em conta que as amostras submetidas a análise são reduzidas, o que interfere com os pressupostos da normalidade e igualdade da variância, para o estudo da relação das variáveis, foi necessário recorrer a testes não paramétricos.

Para estudo da relação entre as variáveis que avaliam o nível de funcionalidade e a utilidade dos SAAC's, realizou-se uma transformação à variável que analisa a perceção de utilidade dos SAAC's categorizando-a. Assim, deixou de ser uma variável quantitativa para ser uma variável qualitativa ordinal e proceder à análise dos diferentes grupos amostrais. A escolha da categorização desta variável deve-se à natureza da variável da funcionalidade geral não prever uma categorização, segundo os estudos realizados à escala e, deste modo, permanece como variável quantitativa nos estudos que se seguem. Com vista a seguir o mesmo princípio desta, optou-se por trabalhar com os valores totais e ordená-los pelo nível de funcionalidade sendo que, até 19 ponto considerou-se que os SAAC's são desconhecidos ou nada úteis, com valores entre 20 e 38 pontos categorizou-

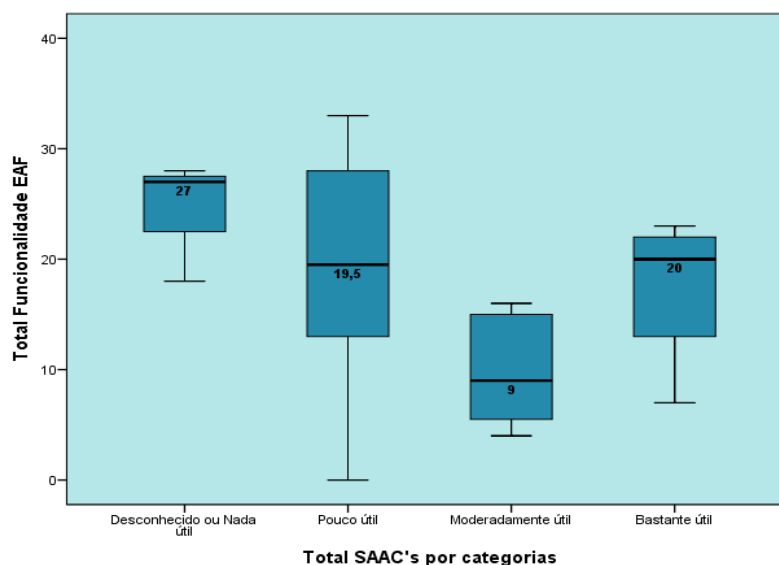
se os SAAC's como pouco úteis, entre 39 e 57 pontos resulta num nível de utilidade moderado e, de 58 a 76 pontos categoriza-se os SAAC's como bastante úteis. Não existindo valores superiores, excluiu-se a categoria de “muito útil”.

A distribuição da amostra ficou de acordo com a representação na tabela 7:

**Tabela 7** – Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação por Categorias de Nível de Utilidade dos Doentes

		N	%
<b>SAAC's por Categorias de Nível Utilidade</b>	Desconhecido ou Nada útil	3	7,5
	Pouco útil	26	65,0
	Moderadamente útil	7	17,5
	Bastante útil	4	10,0
	Total	40	100,0

**Gráfico 1** – Nível de Funcionalidade Total dos Doentes e nível de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



Para estas análises recorreu-se ao teste não paramétrico de *Mann-Whitney* que pode ser generalizado para mais de dois grupos através do *Kruskal-Wallis*. Foi possível verificar que as amostras têm distribuições diferentes ( $\chi^2 (3) = 7,867, p=0,049$ ), sendo que através dos *Post-Hoc* foi possível observar que as amostras se distinguem entre si. Conclui-se que a amostra que desconhece os SAAC's ou os considera nada úteis apresenta

distribuições estatisticamente diferentes das amostras que respondem que os SAAC's são moderadamente úteis ( $Z=18,571$ ,  $p=0,021$ ) e a amostra que responde com "Moderadamente útil" distingue-se igualmente dos que respondem "Pouco útil" ( $Z=12,514$ ,  $p=0,012$ ). De facto, a amostra que desconhece ou considera os SAAC's nada úteis apresenta um nível de funcionalidade significativamente superior às amostras que identifica os SAAC's como moderadamente úteis (ver comparação de médias no Gráfico 1).

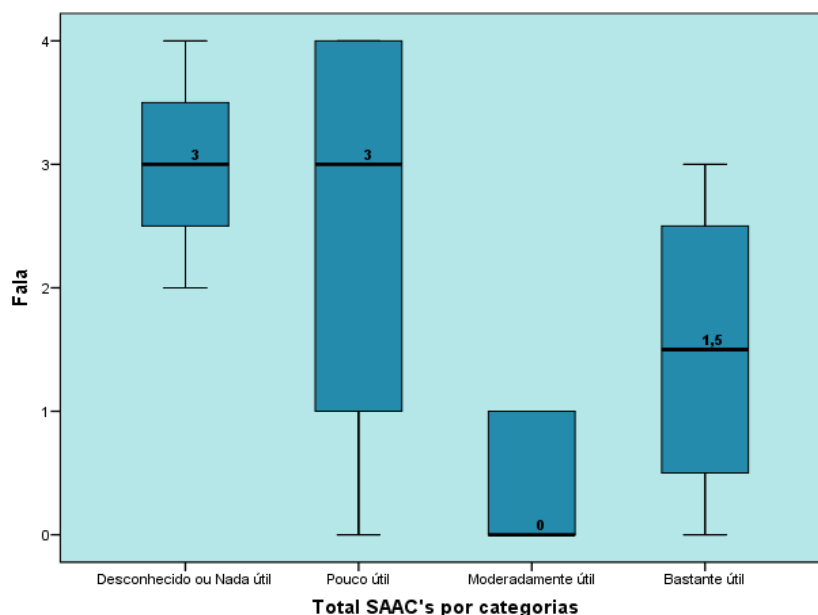
Em suma, quanto menor for o nível de funcionalidade, maior a utilidade percebida relativamente aos SAAC's. Numa comparação de médias, esta tendência é, porém, contrariada pela amostra que considera os SAAC's bastante úteis, apesar da distribuição desta amostra não ser significativamente diferente das restantes.

### **3.1.7 Funcionalidade na Fala**

No que concerne a funcionalidade ao nível da fala aquando da necessidade de utilização dos SAAC's, verifica-se que quanto maior a funcionalidade na fala, menor é a utilidade percebida no que respeita os SAAC's conforme se pode verificar no Gráfico 2 apresentado abaixo.

Na comparação das distribuições entre os diferentes grupos, verifica-se que existe pelo menos um par que apresenta distribuições estatisticamente diferentes entre si ( $\chi^2(3)=11,962$ ,  $p=0,008$ ) no que respeita a funcionalidade na fala. Nos testes *Post-Hoc* foi possível perceber que também neste caso, a amostra que considera os SAAC's moderadamente úteis apresenta uma distribuição estatisticamente diferente das amostras que consideram os SAAC's pouco úteis ( $Z=15,473$ ,  $p=0,001$ ) ou até mesmo nada úteis ( $Z=19,857$ ,  $p=0,012$ ). Numa comparação entre as médias, representada no gráfico 2 percebe-se que quanto menor o nível de funcionalidade a fala maior utilidade é atribuída aos SAAC's, excetuando, a amostra que classifica os SAAC's como bastante úteis, que apresenta um ligeiro decréscimo no nível de funcionalidade apesar de ser inferior quando comparada com as amostras que atribuí pouca ou nenhuma utilidade aos SAAC's.

**Gráfico 2** – Funcionalidade da Fala dos Doentes e nível de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

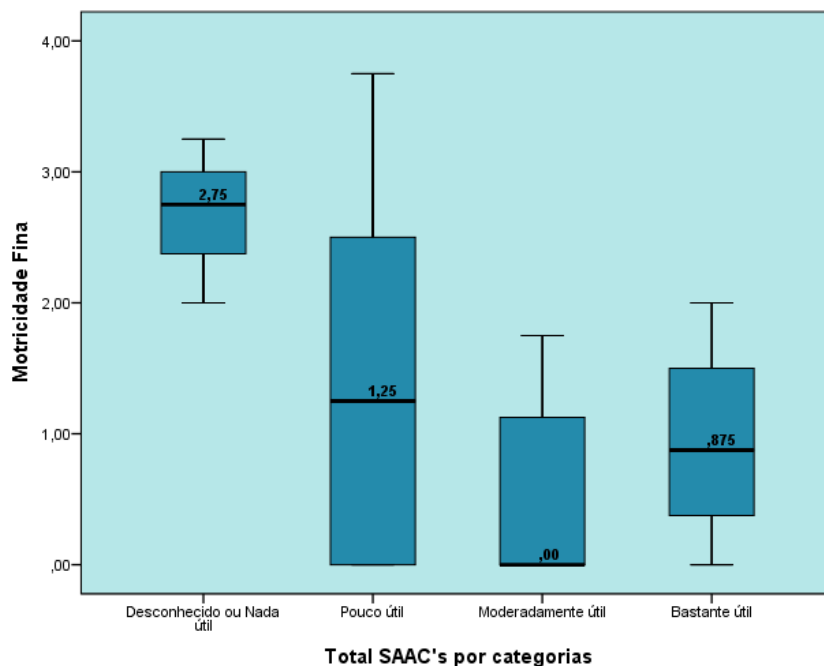


### 3.1.8 Funcionalidade na Motricidade Fina

Já na motricidade fina as distribuições são semelhantes nas diferentes categorias da utilidade atribuída aos SAAC's ( $\chi^2(3)=6,634, p=0,085$ ). Apesar de não apresentarem diferenças estatisticamente significativas, numa comparação de médias é também possível identificar uma tendência semelhante aos estudos anteriores, isto é, à medida que o nível de funcionalidade diminui, aumenta a utilidade atribuída aos SAAC's. Esta análise pode ser verificada no Gráfico 3.



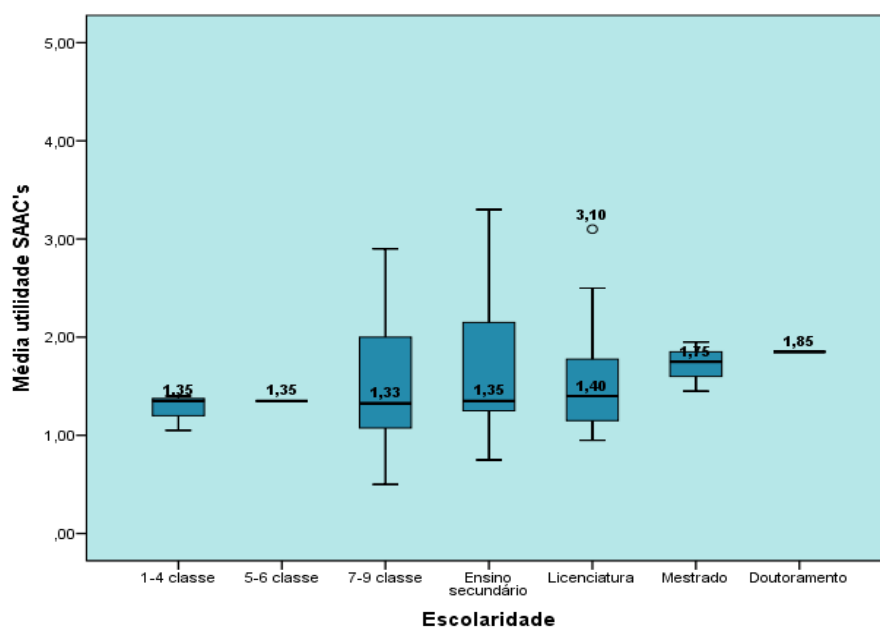
**Gráfico 3** – Funcionalidade na Motricidade Fina dos Doentes e nível de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



### 3.1.9 Escolaridade

A escolaridade dos doentes foi uma variável analisada, de forma a perceber se uma baixa escolaridade poderá ser um fator negativo para a utilização dos diferentes SAAC's.

**Gráfico 4** – Escolaridade dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



No

que

concerne à análise da distribuição do nível de utilidade dos SAAC's segundo a

escolaridade (cujos grupos amostrais se encontram no Gráfico 4), e de acordo com a comparação de médias (Gráfico 4), identifica-se a existência do aumento tendencial da perceção de utilidade dos SAAC's com o aumento do nível de escolaridade, no entanto, não se verificam diferenças estatisticamente significativas, segundo o teste de *Kruskal-Wallis* ( $\chi^2(6)=3,162, p=0,788$ ).

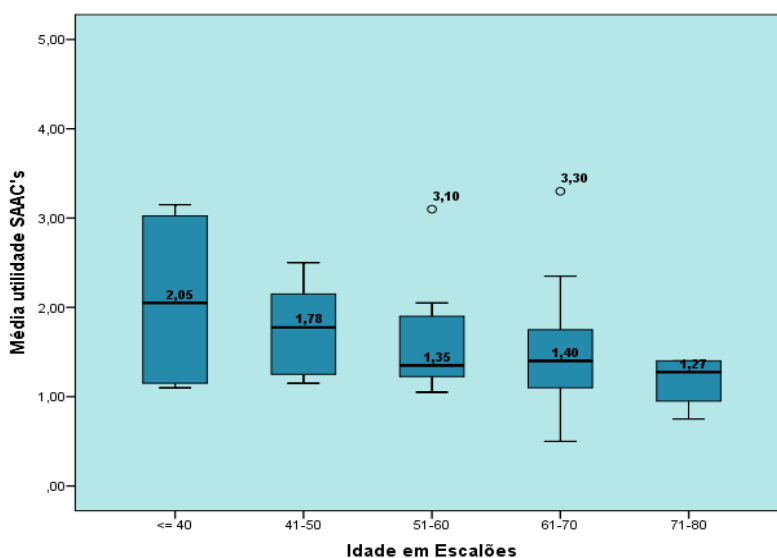
### 3.1.10. Idade

Considerou-se pertinente cruzar a variável idade com a média de utilidade dos SAAC's, tentando compreender se as pessoas mais velhas utilizam menos modos de CAA.

**Tabela 8** – Idade dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

	Idade em Escalões	Casos					
		Válido		Perdido		Total	
		N	%	N	%	N	%
<b>Média da utilidade dos SAAC's</b>	<= 40	4	100,0	0	0,0	4	100,0
	41-50	6	100,0	0	0,0	6	100,0
	51-60	12	100,0	0	0,0	12	100,0
	61-70	14	100,0	0	0,0	14	100,0
	71-80	4	100,0	0	0,0	4	100,0

**Gráfico 5** – Idade dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



Na análise da distribuição do nível de utilidade dos SAAC's segundo os escalões etários (cujos grupos amostrais se encontram na tabela 8) e de acordo com a comparação das médias, verifica-se que quanto mais velhos, menor é o nível de utilidade dos SAAC's (Gráfico 5). As diferenças entre os grupos não é, porém, estatisticamente significativa, pois segundo o teste de *Kruskal-Wallis* a distribuição da média de utilidade dos SAAC's é semelhante nos diversos escalões etários ( $\chi^2(4) = 2,769, p = 0,597$ ).

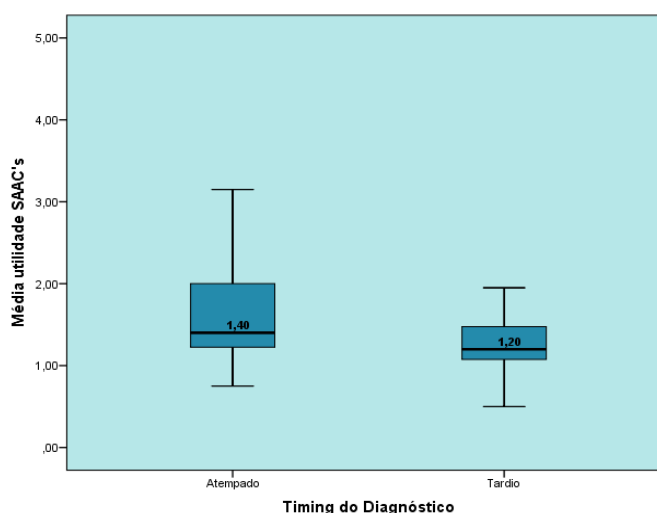
### 3.1.11. Tempo entre os primeiros sintomas da doença e o diagnóstico

Na análise sobre a influência do tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico e na utilização dos SAAC's, percebeu-se que o caso 38 representava um valor *outlier* pelo que foi excluído deste estudo. Então, os grupos ficaram distribuídos da seguinte forma:

**Tabela 9** – *Timing* do Diagnóstico dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

	<i>Timing</i> do Diagnóstico	Casos					
		Válido		Perdido		Total	
		N	%	N	%	N	%
Média de utilidade dos SAAC's	<15,5 meses	31	100,0	0	0,0	31	100,0
	>15,5 meses	8	100,0	0	0,0	8	100,0

**Gráfico 6** – *Timing* do Diagnóstico dos Doentes e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



Numa análise às médias, confirma-se que o diagnóstico realizado com período inferior a 15,5 meses se traduz numa maior perceção de utilidade dos SAAC's, porém, segundo o teste de *Mann-Whitney U* que compara as distribuições de duas amostras independentes, verifica-se que estas são semelhantes nas categorias do *Timing* entre Sintomas e Diagnóstico ( $U=76,000$ ,  $p=0,99$ ), assumindo-se então que não se verificam diferenças estatisticamente significativas.

### 3.2 Resultados dos Cuidadores

#### 3.2.1 Caracterização da Amostra

Neste estudo participaram 38 cuidadores de doentes com ELA, dos quais 15,8% são do sexo masculino e 84,2% são do sexo feminino com idades compreendidas entre os 21 e os 75 anos ( $M= 48,92$ ,  $DP= 13,12$ ).

No que respeita o estado civil, 7,9% ( $N=3$ ) são solteiros, 86,8% ( $N=33$ ) são casados e 5,3% ( $N=2$ ) são divorciados.

Relativamente ao nível académico, 34,2% completaram o 9º ano de escolaridade, 28,9% concluiu o 12º ano e 36,8% realizou o ensino superior.

Desta amostra, segundo a Classificação Nacional das Profissões (IEFP, 2010), 36,8% são Especialistas das Atividades Intelectuais e Científicas, 21,1% são Técnicos e profissões de nível intermédio, 13,2% são Trabalhadores não qualificados, 7,9% são Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices, 7,9% são Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem e 2,6% são de Profissões das Forças armadas.

Os cuidadores foram também distinguidos pelo tipo sendo que 13,2% são cuidadores formais ( $N=5$ ) e 86,8% são cuidadores informais ( $N=33$ ). Um cuidador formal trata-se de uma pessoa que presta serviços de cuidados remunerados, sendo que um cuidador informal é uma pessoa com que o doente possui uma ligação pré-estabelecida (p.e., familiar, amigo, vizinho, etc.) (Saraiva, 2011).

**Tabela 10** – Características Sociodemográficas dos Cuidadores

	Frequência (n)	Percentagem (%)
<b>Idades em Escalões</b>		
<= 40	11	28,9
41-50	9	23,7
51-60	12	31,6

61-70	4	10,5
71-80	2	5,3
Total	38	100,0
<b>Sexo</b>		
Masculino	6	15,8
Feminino	32	84,2
Total	38	100,0
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	3	7,9
Casado	33	96,8
Divorciado	2	5,3
Total	38	100,0
<b>Profissão</b>		
Representantes de Poderes Legislativos e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	1	2,6
Especialistas das Atividades intelectuais e científicas	14	36,8
Técnicos e profissões de nível intermédio	8	21,1
Pessoal Administrativo	2	5,3
Agricultores e trabalhadores qualificados de agricultura, da pesca e da floresta	2	5,3
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	3	7,9
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores de montagem	3	7,9
Trabalhadores não qualificados	5	13,2
Total	38	100,0
<b>Escolaridade</b>		
1º- 4º ano	3	7,9
7º - 9º ano	10	26,6
Ensino Secundário	11	28,9
Licenciatura	11	28,9
Mestrado	3	7,9
Total	38	100,0
<b>Escolaridade Obrigatória ou Superior</b>		
Ensino Obrigatório	24	63,2
Ensino Superior	14	36,8
Total	38	100,0
<b>Tipo de Cuidador</b>		
Formal	5	13,2
Informal	33	86,8
Total	38	100,0

### 3.2.2 Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Para análise dos SAAC's, os cuidadores foram questionados sobre diversas formas de comunicação e a respetiva utilidade.

Numa primeira análise, verificamos as frequências do uso dos diferentes sistemas de comunicação de acordo com o nível de utilidade representado por uma escala de *Likert* sendo que, 0=Desconhecido; 1= Nada útil; 2= Pouco útil; 3= Moderadamente útil; 4= Bastante útil; 5= Muito útil. Os resultados são apresentados na tabela abaixo.

**Tabela 11** – Nível de Utilidade Atual dos Cuidadores referentes aos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Produtos de Apoio à Comunicação	Desconhecido		Nada útil		Pouco útil		Moderadamente útil		Bastante Útil		Muito útil	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Cadernos/blocos para escrita e/ou desenho	1	2,6	31	81,6	0	0	1	2,6	1	2,6	4	10,5
Cadernos/blocos com símbolos, imagens fotográficas	1	2,6	32	84,2	0	0	3	7,9	0	0	2	5,3
Tabelas alfanuméricas e/ou imagens, símbolos, palavras, frases	2	5,3	23	60,5	1	2,6	6	15,8	4	10,5	2	5,3
Telemóveis ou <i>tablets</i> para escrita (p.e; <i>sms</i> , bloco de notas)	1	2,6	21	55,3	1	2,6	2	5,3	4	10,5	9	23,7
Aplicações em telemóveis com síntese de fala (p.e; <i>Talk Free</i> , <i>Text to Voice</i> , <i>PT Magic Contact</i> )	5	13,2	23	60,5	2	5,3	1	2,6	3	7,9	4	10,5
Aplicações em <i>tablets</i> com síntese de fala (p.e.; <i>Grid Player</i> , <i>PT Magic Contact</i> )	4	10,5	22	57,9	1	2,6	0	0	4	10,5	7	18,4
Softwares em computadores com síntese de fala ( <i>GRID 3</i> , <i>OptiKey</i> )	4	10,5	16	42,1	0	0	3	7,9	4	10,5	1	2,6

Redes sociais (p.e.; <i>Facebook, email, Whatsapp, skype</i> )	0	0	13	34,2	0	0	6	15,8	7	18,4	12	31,6
Amplificadores de voz	3	7,9	30	78,9	0	0	1	2,6	0	0	4	10,5
Microfones (incorporados ou não em dispositivos eletrónicos) para converter fala em texto)	3	7,9	31	81,6	1	2,6	1	2,6	0	0	2	5,3
Campainha (adaptada ou não) para chamar/pedir ajuda	1	2,6	24	63,2	0	0	3	7,9	1	2,6	9	23,7
Apontador laser (p.ex. óculos, bandolete)	6	15,8	31	81,6	0	0	1	2,6	0	0	0	0
Manípulos	8	21,1	28	73,7	1	2,6	0	0	1	2,6	0	0
Ratos adaptados ou <i>joysticks</i>	6	15,8	29	76,3	0	0	0	0	1	2,6	2	5,3
Teclados adaptados (p.e.; teclado virtual)	6	15,8	29	76,3	0	0	0	0	1	2,6	2	5,3
Rato de cabeça	9	23,7	27	71,1	0	0	1	2,6	0	0	1	2,6
Sistema de acesso e controlo pelo olhar (p.e.; <i>PCEye Mini, PT Magic Eye, Eyespeak</i> )	10	26,3	15	39,5	0	0	2	5,3	1	2,6	10	26,3
Biosensores	24	63,2	14	36,8	0	0	0	0	0	0	0	0
Válvula de Fala ( <i>Passy-Muir</i> )	23	60,5	15	39,5	0	0	0	0	0	0	0	0
Outros produtos de apoio	23	60,5	15	39,5	0	0	0	0	0	0	0	0

### 3.2.3 Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Cuidadores

Esta secção teve como propósito a análise dos modos de comunicação e alguns SAAC's mais utilizados pelos doentes com os cuidadores. Como referido na análise dos inquéritos dos doentes, analisou-se as expressões faciais (p.e, o sorriso) e linguagem corporal, os gestos, a fala e as vocalizações os modos de comunicação mais utilizados pelo ser humano em geral (Blackstone & Berg, 2012), mas também os SAAC's mais utilizados. Na tabela 12 é possível analisar a perspetiva dos cuidadores relativamente aos modos de comunicação mais utilizados pelos doentes com eles.

**Tabela 12** – Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Cuidadores na perspetiva dos Cuidadores

Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Cuidadores	Sim		Não	
	N	%	N	%
Expressões faciais/ linguagem corporal	27	71,1	11	28,9
Gestos	15	39,5	23	60,5
Vocalizações	17	44,7	21	55,3
Fala	29	76,3	9	23,7
Escrita Manual	7	18,4	31	81,4
Desenho	1	2,6	37	97,4
Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	7	18,4	31	81,6
Escrita num telemóvel ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	12	31,6	26	68,4
Escrita num <i>tablet</i> ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	6	15,8	32	84,2
Escrita num computador ( <i>sms</i> , redes sociais, softwares com síntese de fala)	14	36,8	24	63,2
Outros instrumentos de comunicação	0	0	38	100,0

### 3.2.4 Experiência dos Cuidadores com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Na última secção do inquérito dos cuidadores assim como dos doentes, foram analisadas as perguntas acerca da experiência dos mesmos com os SAAC's, da sua formação a esse nível e da importância atribuída à intervenção de um Terapeuta da Fala. Por fim, estudou-se, a partir da questão de resposta aberta “Quais as dificuldades mais sentidas no momento com os doentes?”, as respostas fornecidas pelos cuidadores.

**Tabela 13** – Experiência dos Cuidadores com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Opinião dos Cuidadores acerca dos SAAC's	Sim		Não	
	N	%	N	%
Considera imprescindível a utilização dos SAAC's	36	94,7	2	5,3
Considera que a utilização dos SAAC's interfere no tempo despendido com o doente	18	47,4	20	52,6



Considera que a utilização dos SAAC's facilita a comunicação com o doente	37	97,4	1	2,6
Já trabalhou com um Terapeuta da Fala no âmbito dos SAAC's	21	55,3	17	44,7
Considera importante o trabalho conjunto com o Terapeuta da Fala para uma comunicação mais eficaz com o doente com ELA	37	97,4	1	2,6
Sente que há desconhecimento acerca dos SAAC's por parte dos cuidadores	34	89,5	4	10,5
Já realizou alguma formação/workshop sobre SAAC'S	9	23,7	29	76,3
Considera essencial a formação de cuidadores no âmbito dos SAAC's	37	97,4	1	2,6
Gostaria de obter mais conhecimento acerca dos SAAC's	36	94,7	2	5,3
<b>Quais as dificuldades de Comunicação mais sentidas com os doentes</b>			<b>N</b>	<b>%</b>
Fala pouco ou nada inteligível			5	13,2
Acuidade visual reduzida			1	2,6
Acessibilidade aos SAAC's de alta tecnologia			7	18,4
Tempo despendido durante a utilização dos SAAC's			3	7,9
Ansiedade e/ou frustração na utilização dos SAAC's			3	7,9
Aceitação dos SAAC's			1	2,6
Nenhuma			18	47,4

### 3.2.5 Escolaridade dos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

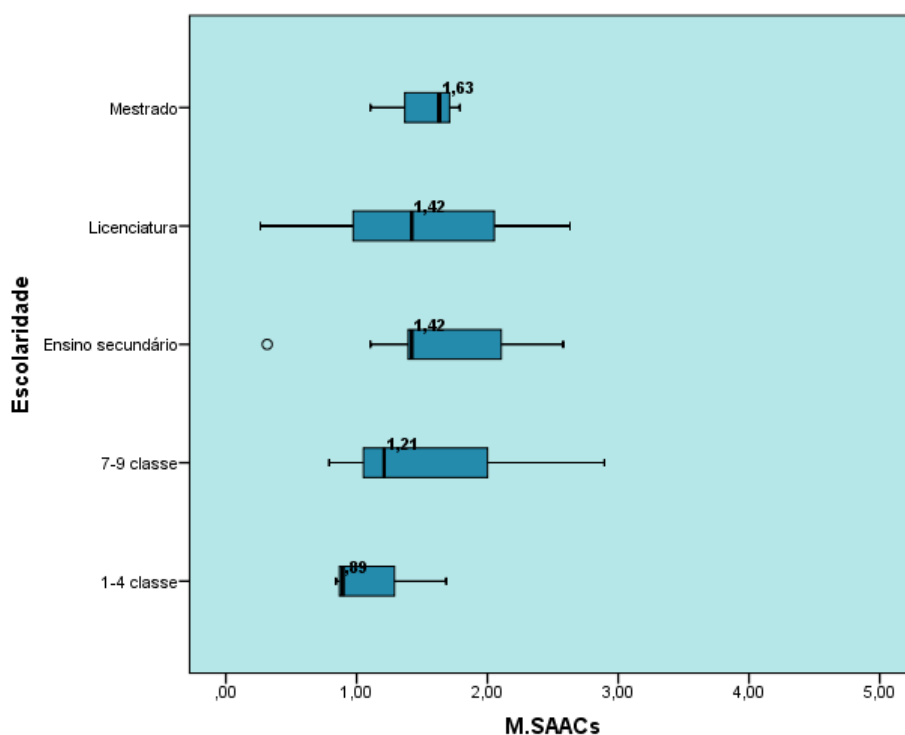
A pertinência na análise da escolaridade dos cuidadores e o nível de utilidade dos SAAC's, surgiu da necessidade de perceber se os cuidadores com maior escolaridade, e consequentemente, mais formação estariam mais aptos para a utilização dos SAAC's. A literacia académica pode ser considerado um fator positivo para uma aprendizagem mais rápida e eficaz nas diferentes tecnologias que auxiliam a comunicação.

Para o estudo da relação das variáveis, optou-se por recorrer a estudos não paramétricos considerando que não se verificam os pressupostos que validam a aplicação dos testes paramétricos. Como alternativa à *One Way Anova*, realizou-se o teste de *Mann-Whitney* que pode ser generalizado para mais do que um grupo através do *Kruskal-Wallis*. Este teste é utilizado para se verificar a igualdade das distribuições tendo por base *k* amostras independentes. Tendo por base as habilitações como amostras independentes e

submetendo à análise das distribuições comparando as diferentes amostras no que respeita a utilidade dos SAAC's, verifica-se que as amostras têm a mesma distribuição ( $\chi^2(4) = 2,321, p = 0,677$ ).

Apesar de uma distribuição semelhante entre os diferentes grupos comprovarem que não existem diferenças estatisticamente significativas é possível verificar, no Gráfico 7 representado abaixo, que o aumento no nível de escolaridade está, de alguma forma, relacionado com o aumento na perceção do nível de utilidade dos SAAC's, percebendo um ligeiro aumento na média do nível de utilidade.

**Gráfico 7 – Escolaridade dos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação**



### 3.2.6 Idade dos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

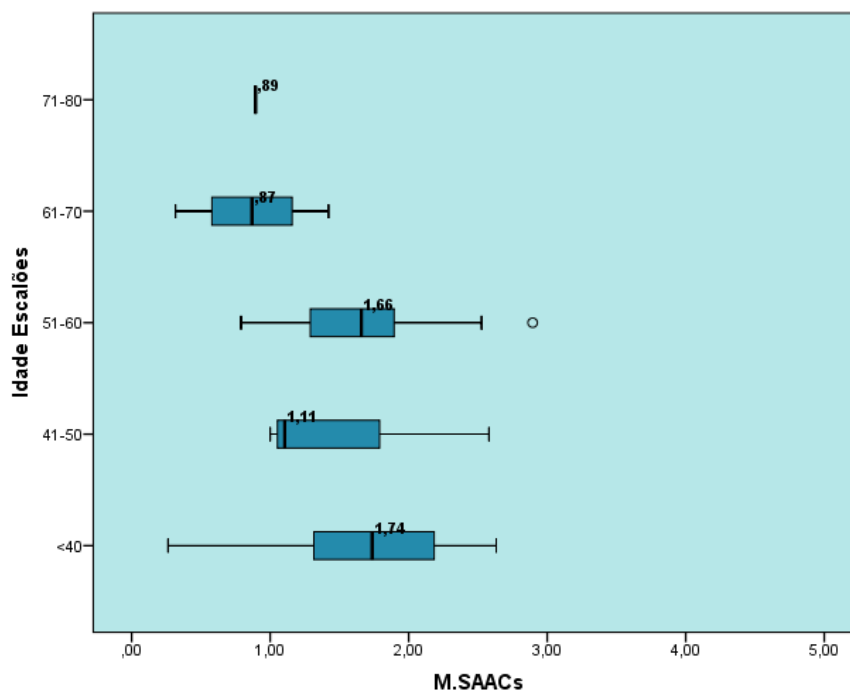
A idade avançada, assim como a reduzida escolaridade podem interferir significativamente na aprendizagem, principalmente, de novas tecnologias (Instituto de Estudos Sociais e Económicos, 2017). A relação entre a variável idade e média de utilidade dos SAAC's dos cuidadores poderia comprovar essa hipótese.

Quando comparamos as distribuições entre os grupos segundo as faixas etárias e o nível de utilidade dos SAAC's, verifica-se que as diferentes amostras apresentam distribuições

diferentes ( $\chi^2(4)=9,751, p=0,045$ ). Realizaram-se os testes *Post Hoc* para perceber quais são os grupos que apresentam diferenças estatisticamente significativas entre si. Nos testes *Post Hoc* são comparadas as respostas entre todos os pares de grupos existentes (Pestana & Gageiro, 2014).

Os cuidadores que se encontram no escalão entre os 71 e os 80 anos comparados com os participantes com idade inferior a 40 anos apresentam distribuições estatisticamente diferentes no que respeita o nível de utilidade dos SAAC's ( $Z=17,455, p=0,041$ ). Também a amostra do escalão dos 61 aos 70 anos comparada à amostra dos 51 aos 60 anos apresentam diferenças estatisticamente significativas ( $Z=14,750, p=0,021$ ). E por fim, a amostra dos 61 aos 70 anos comparada com a amostra de participantes com idade inferior aos 40 anos apresentam uma distribuição estatisticamente diferente ( $Z=15,580, p=0,016$ ). Os grupos entre os 51 e os 60 e com idade inferior a 40 anos são os que pontuam mais alto no nível de utilidade dos SAAC's, conforme se pode verificar no Gráfico 8 abaixo apresentado.

**Gráfico 8** – Idade dos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



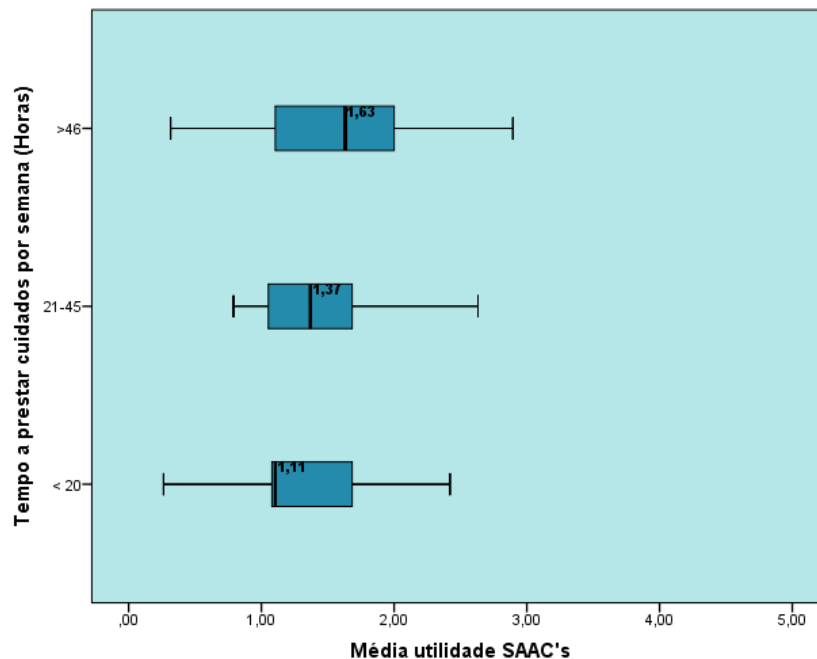
### **3.2.7 Tempo de Cuidado Prestado aos Doentes pelos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação**

As pessoas com ELA necessitam de cuidadores à medida que se tornam mais dependentes. A amostra dos cuidadores contempla, significativamente mais, cuidadores informais, normalmente parceiros nucleares (esposa, marido, filhos). O tempo despendido com os doentes é elevado na maior parte dos casos, e dessa forma, tornou-se pertinente analisar a hipótese que afirma que o tempo despendido ao cuidado do doente influencia positivamente a utilização dos SAAC's. O tempo despendido no ato de cuidar pelos cuidadores ajuda a conhecer melhor o doente, a entender mais facilmente as suas necessidades e de uma forma mais rápida e funcional. (Saraiva, 2011).

Para comparar o tempo de cuidado prestado, por semana, categorizou-se o número de horas em três escalões, ou seja, uma prestação de cuidado em *part-time* (<20 horas por semana), em *full-time* (21-45 horas por semana) ou uma prestação intensiva que pode ir até 24h/dia (>46 horas por semana). Embora utilizados os termos *part-time* e *full-time*, ambos os cuidadores, formais (remunerados) e informais (não remunerados) são analisados.

Na comparação do tempo que os cuidadores prestam por semana aos doentes (em horas) e o nível de utilidade dos SAAC's verifica-se que as três amostras apresentam distribuições semelhantes que não diferem estatisticamente entre si ( $\chi^2(2) = 1,314$ ,  $p=0,518$ ). Porém numa análise de médias, verifica-se que a perceção de utilidade dos SAAC's aumenta gradualmente consoante o tempo de cuidado prestado aos doentes.

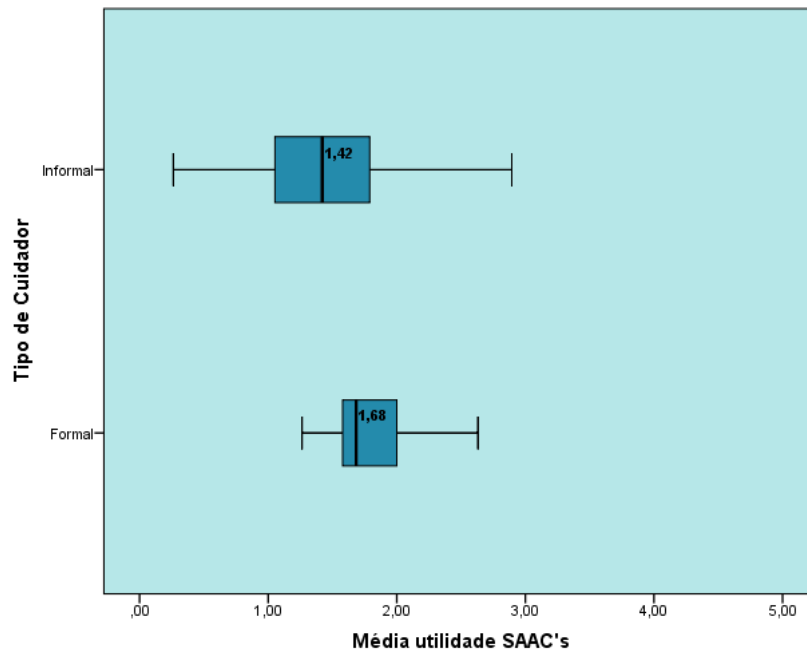
**Gráfico 9** – Tempo Despendido com os Doentes pelos Cuidadores e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



### 3.2.8 Tipo de Cuidador e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

A maior parte dos cuidadores formais (remunerados) possuem cursos de saúde, como por exemplo, de geriatria, o que confere mais competência para cuidados de saúde. Por outro lado, os cuidadores informais (não remunerados), geralmente, como membros da família do doente conhecem bem a sua personalidade, as suas necessidades diárias pois convivem 24 horas com o doente, na maior parte dos casos (Diniz, et al., 2018). Dessa forma, tornou-se interessante perceber se o tipo de cuidador influencia a utilização dos SAAC's, encontrando-se analisado no Gráfico 10.

**Gráfico 10** – Tipo de Cuidador e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



O tipo de cuidador, formal ou informal, não interfere de forma significativa com o nível de utilidade dos SAAC's ( $\chi^2 (1) = 1,856, p=0,173$ ), sendo que as distribuições são semelhantes entre si.

### 3.3 Resultados dos Profissionais de Saúde

#### 3.3.1 Caracterização da Amostra

Neste estudo participaram 19 Profissionais de Saúde que trabalham com doentes com ELA, dos quais 36,8% (N=7) são do sexo masculino e 63,2% (N=12) são do sexo feminino com idades compreendidas entre os 26 e os 59 anos (M= 36,84, DP= 10,05).

No que respeita o estado civil, 47,4% (N=9) são solteiros, 47,4% (N=9) são casados e 5,3% (N=1) são divorciados.

Relativamente ao nível académico, 52,6% completaram a Licenciatura, 42,1% concluiu o Mestrado e 5,3% realizou o Doutoramento.

Esta amostra é composta por 9 profissionais de Medicina, 2 profissionais de Nutrição, 2 de Terapia da Fala, 2 de Enfermagem, 2 de Psicologia, 1 profissional de Serviço Social e 1 de Fisioterapia.

No que respeita o número de doentes que acompanham, 52,6% desta amostra acompanha até 50 doentes, 10,6% acompanham entre 50 a 100 doentes e 36,8% acompanha mais de 100 doentes. De facto, estes profissionais têm uma discrepância entre si de 193 doentes (min. 7; max. 200), sendo que a média está no acompanhamento de 80 doentes.

Já a duração de tratamento de doentes com ELA tem uma amplitude de 347 meses, sendo que o mínimo se encontra em 1 mês e o máximo em 348 meses (29 anos), estando a média em 48 meses.

Relativamente à experiência destes profissionais com doentes com ELA, a amostra apresenta uma amplitude de 359 meses, sendo que há casos com 1 mês de experiência (min) e casos com 360 meses de experiência (máx), sendo a média 93 meses de experiência.

**Tabela 14** – Características Sociodemográficas dos Profissionais de Saúde

	<b>Frequência (n)</b>	<b>Percentagem (%)</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	7	36,8
Feminino	12	63,2
Total	19	100,0
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	9	47,4
Casado	9	47,4
Divorciado	1	5,3
Total	19	100,0
<b>Profissão</b>		
Medicina	9	47,4
Psicologia	2	10,5
Fisioterapia	1	5,3
Serviço Social	1	5,3
Enfermagem	2	10,5
Nutrição	2	10,5
Terapia da Fala	2	10,5
Total	19	100,0
<b>Escolaridade</b>		
Licenciatura	10	52,6
Mestrado	8	42,1
Doutoramento	1	5,3

Total	19	100,0
<b>Nº Total de Doentes com ELA que acompanhou</b>		
7	1	5,3
10	4	21,1
30	2	10,5
50	3	15,8
70	1	5,3
74	1	5,3
100	2	10,5
150	1	5,3
180	2	10,5
200	2	10,5
Total	19	100,0
<b>Experiência Profissional com doentes com ELA (meses)</b>		
1	1	5,3
12	2	10,5
24	1	5,3
31	1	5,3
40	1	5,3
48	2	10,5
60	3	15,8
72	1	5,3
84	1	5,3
108	2	10,5
168	1	5,3
240	2	10,5
360	1	5,3
Total	19	100,0

### 3.3.2 Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Para análise dos SAAC's, os profissionais de saúde foram questionados sobre diversas formas de comunicação e a respetiva utilidade.

Numa primeira análise, verificamos as frequências do uso dos diferentes sistemas de comunicação de acordo com o nível de utilidade representado por uma escala de *Likert* sendo que, 0= Desconhecido; 1= Nada útil; 2= Pouco útil; 3= Moderadamente útil; 4= Bastante útil; 5= Muito útil. Os resultados são apresentados na tabela abaixo.



**Tabela 15 - Nível de Utilidade Atual dos Profissionais de Saúde referente aos sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação**

Produtos de Apoio à Comunicação	Desconhecido		Nada útil		Pouco útil		Moderadamente útil		Bastante Útil		Muito útil	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Cadernos/blocos para escrita e/ou desenho	0	0	0	0	0	0	2	10,5	5	26,3	12	63,2
Cadernos/blocos com símbolos, imagens fotográficas	1	5,3	1	5,3	1	5,3	3	15,8	5	26,3	8	42,1
Tabelas alfanuméricas e/ou imagens, símbolos, palavras, frases	1	5,3	0	0	0	0	0	0	4	21,1	14	73,7
Telemóveis ou tablets para escrita (p.e.; <i>sms</i> , bloco de notas)	2	10,5	0	0	0	0	0	0	6	31,6	11	57,9
Aplicações em telemóveis com síntese de fala (p.e.; <i>Talk Free</i> , <i>Text to Voice</i> , <i>PT Magic Contact</i> )	2	10,5	0	0	0	0	1	5,3	3	15,8	13	68,4
Aplicações em tablets com síntese de fala (p.e.; <i>Grid Player</i> , <i>PT Magic Contact</i> )	2	10,5	0	0	0	0	0	0	2	10,5	15	78,9
Softwares em computadores com síntese de fala ( <i>GRID 3</i> , <i>OptiKey</i> )	2	10,5	0	0	0	0	0	0	2	10,5	15	78,9
Redes sociais (p.e.; <i>Facebook</i> , <i>email</i> , <i>Whatsapp</i> , <i>skype</i> )	2	10,5	0	0	1	5,3	2	10,5	4	21,1	10	52,6
Amplificadores de voz	4	21,1	1	5,3	2	10,5	4	21,1	3	15,8	5	26,3
Microfones (incorporados ou não em dispositivos eletrónicos) para converter fala em texto)	4	21,1	1	5,3	1	5,3	4	21,1	3	15,8	6	31,6

Campainha (adaptada ou não) para chamar/pedir ajuda	0	0	0	0	1	5,3	2	10,5	5	26,3	11	57,9
Apontador laser (p.ex. óculos, bandolete)	5	26,3	0	0	1	5,3	4	21,1	3	15,8	6	31,6
Manípulos	4	21,1	0	0	0	0	1	5,3	3	15,8	11	57,9
Ratos adaptados ou <i>joysticks</i>	3	15,8	1	5,3	1	5,3	4	21,1	4	21,1	6	31,6
Teclados adaptados (p.ex. teclado virtual)	3	15,8	0	0	1	5,3	2	10,5	3	15,8	10	52,6
Rato de cabeça	2	10,5	0	0	1	5,3	3	15,8	4	21,1	9	47,4
Sistema de acesso e controlo pelo olhar (p.e.; <i>PCEye Mini, PT Magic Eye, Eyespeak</i> )	2	10,5	0	0	0	0	1	5,3	2	10,5	14	73,7
Biosensores	9	47,4	2	10,5	0	0	1	5,3	1	5,3	6	31,6
Válvula de Fala ( <i>Passy-Muir</i> )	6	31,6	6	31,6	0	0	3	15,8	1	5,3	3	15,8
Outros produtos de apoio	0	0	19	100,0	0	0	0	0	0	0	0	0

### 3.3.3 Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Profissionais de Saúde

Esta secção teve como propósito a análise dos modos de comunicação e alguns SAAC's mais utilizados pelos doentes com os profissionais de saúde. Como referido na análise dos inquéritos cortar interiores, analisou-se não só os modos de comunicação, mas também a utilização de alguns SAAC's.

**Tabela 16** – Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Profissionais de Saúde na perspetiva dos Profissionais

Modos de Comunicação utilizados pelos Doentes com os Profissionais de Saúde	Sim		Não	
	N	%	N	%
Expressões faciais/ linguagem corporal	15	78,9	4	21,1
Gestos	16	84,2	3	15,8
Vocalizações	18	94,7	1	5,3
Fala	18	94,7	1	5,3

Escrita Manual	16	84,2	3	15,8
Desenho	6	31,6	13	68,4
Tabela Alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	15	78,9	4	21,1
Escrita num telemóvel ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	8	42,1	11	57,9
Escrita num <i>tablet</i> ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	11	57,9	8	42,1
Escrita num computador ( <i>sms</i> , redes sociais, softwares com síntese de fala)	12	63,2	7	36,8
Outros instrumentos de comunicação	0	0	19	100,0

### **3.3.4 Experiência dos Profissionais de Saúde com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação**

Na última secção do inquérito dos profissionais de saúde e nos restantes inquéritos, foram analisadas as perguntas acerca da experiência dos mesmos com os SAAC's, da sua formação a esse nível e da importância atribuída à intervenção de um Terapeuta da Fala e da existência de SAAC's disponíveis no seu local de trabalho. Por fim, estudou-se, a partir da questão de resposta aberta “Quais as dificuldades mais sentidas no momento com os doentes?”, as respostas fornecidas pelos profissionais de saúde.

**Tabela 18 – Experiência dos Profissionais de Saúde com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação**

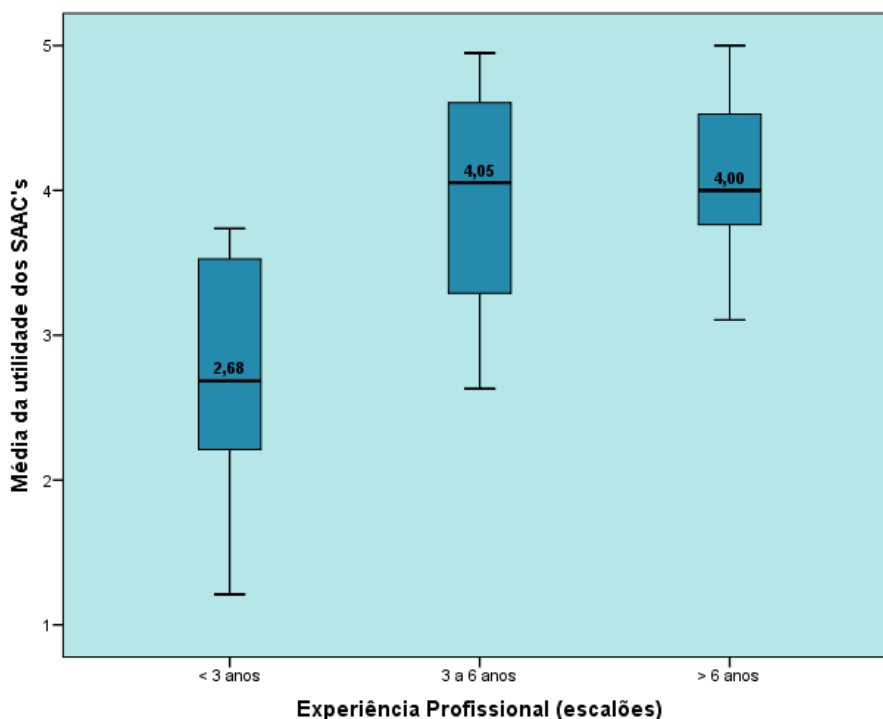
<b>Opinião dos Profissionais de Saúde acerca dos SAAC's</b>	<b>Sim</b>		<b>Não</b>	
	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Considera imprescindível a utilização dos SAAC's	19	100,0	0	0
Considera que a utilização dos SAAC's interfere no tempo despendido com o doente	12	63,2	7	36,2
Considera que a utilização dos SAAC's facilita a comunicação com o doente	19	100,0	0	0
Já trabalhou com um Terapeuta da Fala no âmbito dos SAAC's	11	57,9	8	42,1
Considera importante o trabalho conjunto com o Terapeuta da Fala para uma comunicação mais eficaz com o doente com ELA	19	100,0	0	0
Existem produtos de apoio para a comunicação no seu local de trabalho	12	63,2	7	36,8
Sente que há desconhecimento acerca dos SAAC's por parte dos profissionais de saúde	19	100,0	0	0
Já realizou alguma formação/workshop sobre os SAAC's	9	47,4	10	52,6
Considera essencial a formação de profissionais de saúde no âmbito dos SAAC's	19	100,0	0	0
Gostaria de obter mais conhecimento acerca dos SAAC's	19	100,0	0	0
<b>Dificuldades de comunicação mais sentidas com os Doentes</b>				
			<b>N</b>	<b>%</b>
Fala pouco ou nada inteligível			4	21,1
Tempo despendido durante a utilização dos SAAC's			2	10,5
Aquisição de SAAC's de alta tecnologia			2	10,5
Reduzida adesão aos SAAC's e falta de treino por doentes, familiares e /ou profissionais			4	21,1
Doentes que não sabem ler e escrever			1	5,3
Nenhuma			6	31,6

### 3.3.5 Experiência Profissional e média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

A capacidade para comunicar com os doentes encontra-se diretamente relacionada com a experiência do profissional e também com as competências interpessoais que interferem positivamente na comunicação (Duffy, et al., 2004). Na ELA o processo de comunicação ainda é mais complexo, dessa forma é necessário experiência para o conhecimento e utilização dos diversos SAAC's.

No que respeita à experiência profissional, categorizou-se a mesma em três categorias e verificou-se, numa análise às médias, que os profissionais com menos experiência profissional atribuem menos utilidade aos SAAC's quando comparado com os profissionais que têm mais de 3 anos de experiência profissional (Gráfico 11). Porém, a distribuição da média de utilidade atribuída aos SAAC's não apresenta diferenças estatisticamente significativas nas diferentes categorias de experiência profissional ( $\chi^2(2) = 5,881, p = 0,053$ ).

**Gráfico 11** – Experiência Profissional dos Profissionais de Saúde e média de Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

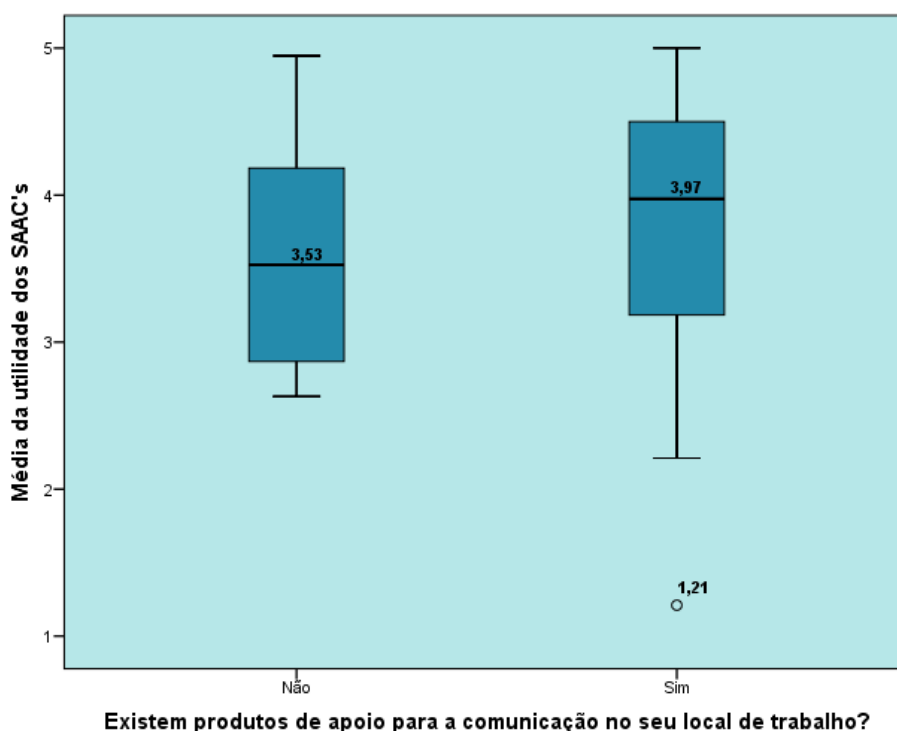


### 3.3.6 Produtos de Apoio à Comunicação no local de trabalho dos Profissionais de Saúde e média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Para perceber se a existência de SAAC's no local de trabalho interfere com a utilidade atribuída aos mesmos, procedeu-se ao estudo de duas amostras independentes através do teste de *Mann-Whitney*.

Verificou-se que os profissionais que possuem SAAC's no seu local de trabalho, atribuem maior importância / utilidade aos sistemas de comunicação, apesar da diferença da média de distribuições não ser estatisticamente significativa ( $U=49,000$ ,  $p=0,592$ ).

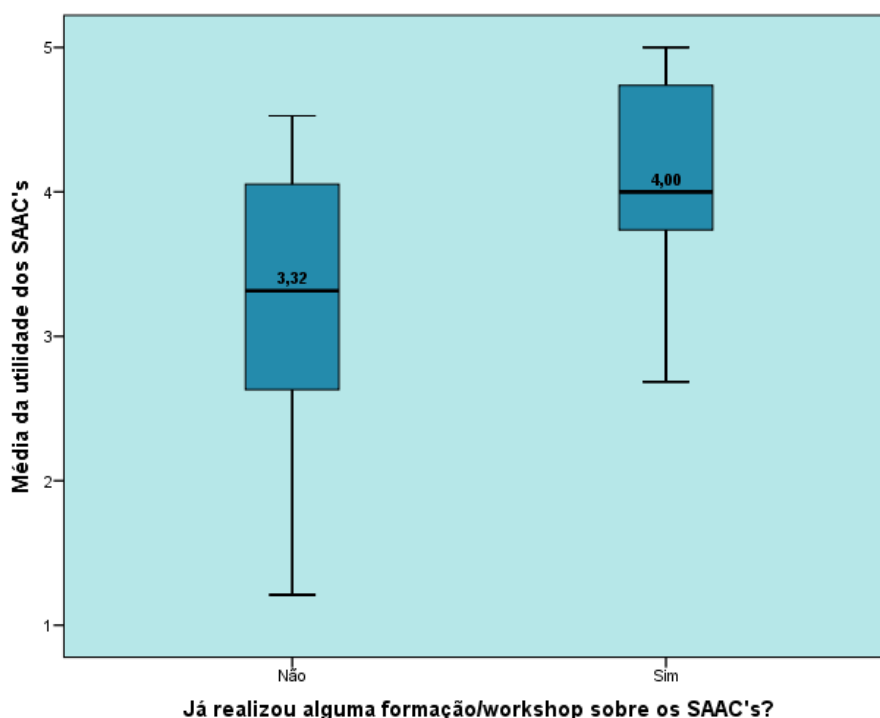
**Gráfico 12** - Produtos de Apoio à Comunicação no local de trabalho dos Profissionais de Saúde e média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



### 3.3.7 Literacia dos Profissionais de Saúde e média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Pretende-se compreender se a literacia na utilização dos SAAC's interfere com a utilidade atribuída aos mesmos e confirma-se que os profissionais que já realizaram algum tipo de formação ou *workshop* apresentam uma distribuição estatisticamente diferente da amostra que nunca teve qualquer formação sobre SAAC's ( $U=70,000$ ,  $p=0,043$ ).

**Gráfico 13** – Literacia dos Profissionais de Saúde e média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação



### 3.3.8 Número de doentes que o Profissional acompanha vs. Duração do tratamento mais longo vs. Experiência Profissional vs. média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Para perceber a relação entre diferentes variáveis, procedeu-se à análise de correlações através do *Ró de Spearman*. A tabela de interpretação (Tabela 18) indica que valores  $<0,19$  corresponde a correlação muito baixa;  $0,20-0,39$  corresponde a correlação baixa;  $0,40-0,59$  corresponde a correlação moderada;  $0,60-0,79$  corresponde a correlação alta;  $0,80-1,00$  corresponde a correlação muito alta.

**Tabela 18** - Número de doentes que o Profissional acompanha vs. Duração do tratamento mais longo vs. Experiência Profissional vs. média da Utilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

Correlação entre variáveis	1	2	3	4
1 – Utilidade dos SAAC's		0,321	0,614**	0,500*
2 – N° total de doentes que acompanha			0,507*	0,150
3 – Duração do tratamento mais longo				0,604**
4 – Experiência profissional				

De acordo com a Tabela 18, percebe-se que as variáveis têm uma correlação positiva entre si, o que significa que o aumento de uma implica um aumento nas outras também. A duração do tratamento mais longo tem uma correlação alta e positiva com a utilidade dos SAAC's ( $r_s=0,614$ ,  $p=0,005$ ) o que significa que o aumento da duração do tratamento implica o aumento da utilidade atribuída aos SAAC's. Do mesmo modo, percebe-se uma relação moderada e positiva entre a utilidade atribuída aos sistemas de comunicação e a experiência profissional ( $r_s=0,500$ ,  $p=0,029$ ). Conforme esperado, a experiência profissional, duração do tratamento mais longo e o número de doentes que acompanha são variáveis com correlações positivas.

## 4. DISCUSSÃO

### 4.1 Discussão Metodológica

O estudo realizado apresentou limitações importantes na sua amostra, na elaboração e aplicação dos instrumentos de recolha de dados, no tempo de obtenção das autorizações formais de uma das instituições para o início da recolha de dados e no tempo disponibilizado para a realização da investigação.

No que concerne à amostra, foi necessário utilizar um método de amostragem não-casual, neste caso, utilizou-se o método de amostragem por conveniência. Este procedimento apresenta algumas limitações ao estudo, uma vez que os casos escolhidos são os que estão à disposição do investigador (Hill & Hill, 1998). As análises e conclusões efetuadas neste método representam apenas a amostra construída e não a população, neste caso, todos os doentes com ELA, cuidadores e profissionais de saúde a nível nacional. Porém, tendo em



conta o número reduzido de estudos acerca de SAAC's na ELA, a pertinência da investigação eleva-se em relação ao tipo de amostragem. Outro aspeto que deve ser ressalvado é o facto da instituição principal da recolha de dados, a APELA, sendo a associação de apoio aos doentes com ELA em Portugal, só por si poderia englobar uma grande parte da população nacional. No entanto, devido ao tempo curto e à dificuldade de colaboração de equipas para a realização de uma investigação que contemplasse mais pessoas com ELA e cuidadores, a amostra restringiu-se, na sua grande maioria, aos casos acompanhados na delegação da APELA do Porto que abrange o norte do país. A amostra englobou 97 participantes, nomeadamente, 40 doentes, 38 cuidadores e 19 profissionais de saúde, pelo que, tratando-se de uma patologia rara, pode ser considerada uma amostra razoável. Por fim, verificaram-se limitações estatísticas devido ao tamanho da amostra. Relativamente à elaboração e aplicação dos inquéritos, apesar de terem sido realizados pré-testes com os doentes, os questionários poderiam ser ainda mais curtos e mais diretos de forma a facilitar o seu preenchimento. A ELA é uma doença incapacitante que traz inúmeras adversidades ao doente. O tempo despendido no preenchimento dos inquéritos pelos mesmos poderia ser reduzido, tentando facilitar ao máximo essa tarefa. Tentou-se ter em atenção a essa questão, contudo, sendo o inquérito dos doentes o mais longo, acabou por gerar cansaço em alguns casos. Uma forte limitação dos inquéritos foi o facto de não ter incluído uma questão direta acerca do acompanhamento na valência de terapia da fala, utilizando apenas questões indiretas sobre a importância do papel do terapeuta da fala.

No que diz respeito à obtenção da autorização do CHUP, esta foi morosa e, por sua vez, influenciou a amostragem. Apenas foi possível recolher dados de alguns profissionais de saúde por se tratar de um inquérito de rápido preenchimento. Esta adversidade implicou o atraso na análise estatística dos profissionais de saúde, e conseqüentemente, influenciou o tempo de conclusão de todo o estudo.

Por fim, no que toca a limitações, o tempo de realização do estudo não foi suficiente para fazer o cruzamento de variáveis de doentes e cuidadores, tendo sido uma das intenções iniciais da investigadora.

Em todo o processo de investigação, também foram encontrados facilitadores e mais valias, nomeadamente na cooperação dos doentes e dos cuidadores, na colaboração da equipa da Apela e do CHUP. A investigação tornou-se facilitadora pela participação incansável dos doentes e cuidadores, que como acima referido, as suas limitações não foram justificação para não colaborarem no estudo. As equipas das instituições ajudaram

no elo de ligação à amostra do estudo, demonstrando-se sempre prestáveis. Outra mais-valia da investigação foi a aplicação da escala ALSFRS-R, permitindo comparar variáveis de funcionalidade com a utilidade dos SAAC's e conferindo mais sustentação ao estudo por se tratar de uma escala validada e utilizada mundialmente.

## **4.2 Discussão de Resultados**

A discussão dos resultados obtidos após análise estatística foi efetuada a partir de uma comparação da literatura, das hipóteses propostas para esta investigação e a experiência profissional da investigadora.

### **4.2.1 Doentes**

A maior parte dos doentes pertence ao sexo masculino (60%) e 65% tem idades compreendidas entre os 51 e os 70 anos, corroborando outros estudos. Com o aumento da idade observou-se menor utilidade atribuída aos SAAC's. A literatura é clara quando diz que os níveis de participação em atividades. Reduzem-se significativamente com o aumento da idade. A aprendizagem de qualquer modo de CAA, seja ele, de baixa ou alta tecnologia necessita de treino, disciplina, memória e compreensão. Ao longo do envelhecimento, a memória e as competências cognitivas vão sofrendo alterações (Instituto de Estudos Sociais e Económicos, 2017). Contudo, a discussão encontra-se na faixa etária na qual a doença surge e essa variável tornar-se um fator negativo no que toca ao desempenho e utilização com os SAAC's. Através destes dados, pode-se concluir que investir em estimulação cognitiva nas pessoas com ELA desde o diagnóstico pode influenciar positiva e significativamente a aprendizagem de novos modos de CAA. A manutenção da saúde cognitiva tem uma importância fundamental na prevenção das alterações cognitivas e no atraso da instalação do quadro demencial, que por sua vez, atinge 13% dos casos de ELA. A estimulação da cognição ajuda, igualmente, na sintomatologia depressiva muito comum nestes doentes (Connolly, Gavin, & Hardiman, 2015; Apóstolo, Cardoso, Marta, & Amaral, 2011). Assim, é pertinente a realização de programas de estimulação cognitiva (PEC's), neste caso, para promover melhor eficácia na utilização dos SAAC's, ajudando a manter a comunicação durante a vida, devendo ser sempre discutida entre as equipas de profissionais que acompanham pessoas com ELA.

No que concerne à escolaridade, 30% da amostra estudou até ao 9º ano, 22,5% tem o ensino secundário e 37,5% completou a licenciatura. Através do cruzamento da variável escolaridade com a média de utilidade dos SAAC's, percebeu-se que o aumento tendencial da perceção de utilidade dos SAAC's está relacionado com o aumento do nível de escolaridade. Os indivíduos que têm baixos níveis de escolaridade são os que menos participam em aprendizagem ao longo da vida, neste caso, na adaptação e treino de SAAC's (Instituto de Estudos Sociais e Económicos, 2017). Dessa forma, torna-se importante adaptar o tipo de tecnologia de CAA de acordo com a literacia geral do indivíduo, tornando-a mais acessível e de fácil compreensão (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004).

No que diz respeito ao tempo entre a manifestação dos primeiros sintomas e o diagnóstico, verifica-se uma maior perceção na utilidade dos SAAC's pelos doentes que foram diagnosticados mais rapidamente. O diagnóstico precoce pode interferir numa melhor utilização dos SAAC's, uma vez que oferece ao doente a possibilidade de iniciar uma intervenção atempada com os diferentes profissionais de saúde, nomeadamente, terapeutas da fala (Pagoni, et al., 2014). O treino atempado dos SAAC's torna-se crucial para uma melhor aceitação e utilização dos mesmos com os diferentes parceiros de comunicação (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004). É essencial que as equipas responsáveis pelos doentes com ELA façam um encaminhamento precoce para a terapia da fala, sendo esta a valência responsável pela avaliação e intervenção na área da comunicação, e consequente, treino dos SAAC's.

No âmbito do círculo de parceiros de comunicação, 82,5% dos doentes considera o círculo 1 (parceiros nucleares como cuidador informal, esposa, filhos) os parceiros com quem mais utilizam os SAAC's e os mais competentes, sendo que 75% refere que o mesmo círculo é o que tem mais disponibilidade para comunicar através destes sistemas. Constatou-se que 87% dos doentes mencionam que os parceiros desconhecidos, pertencentes ao círculo 5 são os menos competentes, com menos disponibilidade e com quem menos utilizam os SAAC's. Porém, os segundos parceiros considerados mais competentes (15%) e com mais disponibilidade (12.5%) para utilizar os SAAC's encontram-se no círculo 4, ou seja, os parceiros pagos no qual inclui o terapeuta da fala. A função de um cuidador, formal e informal é cuidar e passar o seu tempo atendendo às necessidades dos doentes (Saraiva, 2011) e sendo a comunicação uma das grandes

limitações sentidas por parte dos mesmos, é fácil perceber que seja este a utilizar os diferentes sistemas de comunicação com os doentes. Contudo os profissionais pagos, nos quais se incluíram os terapeutas da fala foram considerados também importantes, uma vez que é na Terapia da Fala que o treino dos diferentes modos de CAA são realizados (Beukelman, Fager, Ball, & Dietz, 2007).

Do mesmo modo, foi possível verificar a importância que os doentes atribuem aos modos de comunicação com os diferentes parceiros. As formas básicas que o ser humano utiliza para se expressar vêm da pré-história, tempo esse que não existia fala, apenas sons. Contudo, as expressões faciais como o sorriso, o olhar, a demonstração de tristeza, de fúria, a linguagem corporal, os gestos e as vocalizações permaneceram até aos dias de hoje, como a base de comunicação (Ball, Beukelman, & Pattee, 2004). Mais de 67,5% dos doentes afirmaram que utilizavam expressões faciais com todos os parceiros de comunicação; mais de 52% referiu utilizar gestos com todos os parceiros; mais de 57% utiliza vocalizações, igualmente, com todos os círculos. Estes valores vêm provar que as dificuldades de comunicação provenientes da doença não influenciam na capacidade de demonstrar sentimentos e emoções através dos modos de comunicação mais básicos.

Aprofundando esta teoria, achou-se pertinente perceber se as pessoas com ELA que já não utilizam a fala, atribuem utilidade aos modos básicos de comunicação. Estes resultados provaram que mais de 75% dos doentes que não falam, utilizam expressões faciais, mais de 50% utilizam vocalizações para comunicar e 37,5% usam gestos com todos os parceiros de comunicação. Por outro lado, as pessoas que não são capazes de falar não utilizam os SAAC's com todos os parceiros de comunicação, corroborando uma das hipóteses deste estudo. Sendo a fala o meio mais privilegiado e facilitador do ser humano, quando esta capacidade se torna inexistente, há uma maior restrição na comunicação com os diferentes parceiros, englobando, na maior parte dos casos, apenas os parceiros nucleares. A fala continua a ser o modo preferencial de comunicação, sendo considerada a dificuldade de comunicação mais sentida (25%) e quando esta capacidade se deteriora e a necessidade de utilizar SAAC's surge, os círculos de parceiros de comunicação encurtam, permanecendo essencialmente os parceiros nucleares. As intervenções terapêuticas na ELA, relativamente à valência de terapia da fala são cada vez mais claras. Numa primeira fase, e concordando que a fala é de facto um meio de comunicação facilitador, a abordagem da gravação de mensagens com a voz do doente é essencial enquanto esta permanece inteligível (Costello, 2016). Após isso, deve ser realizada uma avaliação e treino atempado dos melhores produtos de apoio à

comunicação e respetivos acessos, criando o melhor SAAC para o doente (Beukelman, Fager, & Nordness, 2011). Durante o período de treino é crucial que os parceiros de comunicação nucleares estejam presentes pois como comprovado neste estudo, são os parceiros com quem os doentes mais utilizam os sistemas (Blackstone & Berg, 2012). Simultaneamente, e tentando contrariar os resultados obtidos na investigação, todos os outros parceiros de comunicação devem ser identificados, adequando o melhor modo de comunicação para cada um deles, mesmo com os parceiros desconhecidos (p.e., enviar emails para o banco, empresa de eletricidade, gás, etc.). Atualmente, os SAAC's de alta tecnologia permitem a comunicação com o mundo, trocar mensagens e *emails*, videoconferência e muito mais (Ball, et al., 2010), ou seja, promovem autonomia aos doentes.

Através da questão acerca do nível de utilidade atual dos diferentes SAAC's, os doentes consideraram como muito útil a utilização das redes sociais (55%) como o *Facebook*, *email*, *whatsaap*; o uso do telemóvel (32,5%) para enviar *sms*, ou utilizar o bloco de notas; a utilização de um dispositivo de controlo do computador pelo olhar (30%) e a utilização de uma campainha (adaptada ou não) (25%) para chamar por alguém ou pedir ajuda. É possível verificar a utilidade atribuída aos produtos de alta tecnologia comparativamente aos de baixa tecnologia. Cada vez existem mais dispositivos eletrónicos, *softwares* e aplicações que ajudam os doentes não só a comunicar com os parceiros e com o mundo, a trabalhar a partir de casa, mas também, proporcionar atividades de lazer como jogar, ouvir música, ver filmes, entre outras atividades (Ball, et al., 2010; Encarnação, Azevedo, & Londral, 2015).

Por fim, relativamente à comparação do perfil funcional dos doentes e da utilidade dos SAAC's, foi possível concluir que os participantes que desconhecem ou consideraram os SAAC's nada úteis apresentam um nível de funcionalidade superior aos doentes que identificaram os SAAC's como moderadamente úteis. Quando estudamos a funcionalidade da fala e da motricidade fina, foi possível recolher os mesmos resultados, quanto mais perturbadas estiverem as funções da fala e da motricidade fina, responsáveis pela comunicação verbal ou manual (escrita, acesso a dispositivos eletrónicos), mais utilidade é atribuída aos SAAC's. Estes resultados corroboram algumas hipóteses propostas nesta investigação. Paralelamente à experiência do doente com os SAAC's, 97,5% dos casos consideraram imprescindível a sua utilização e o modo como facilitam

a comunicação com os diferentes parceiros, sendo que mais de 97,5% considera importante a avaliação, intervenção e acompanhamento do terapeuta da fala no âmbito dos SAAC's.

Numa primeira instância, verifica-se um grande desconhecimento dos SAAC's quando a funcionalidade é maior, comprovando que numa fase inicial da doença, as pessoas não conhecem os produtos de apoio à comunicação existentes. Por outro lado, atribuem uma grande importância à sua utilização e ao papel do terapeuta da fala na área da comunicação. Observa-se que a aceitação da perda da capacidade de fala é muito difícil e no início da doença não há procura de soluções de CAA. Quando a comunicação oral verbal não é mais efetiva e a funcionalidade diminui, o interesse pelos SAAC's aumenta. É importante respeitar o tempo do doente para gerir as suas emoções face às alterações constantes decorrentes da patologia, contudo é de extrema importância que a literacia ao nível da CAA e dos SAAC's aumente na sociedade em geral.

#### **4.2.2 Cuidadores**

Os resultados obtidos a partir da análise dos inquéritos dos cuidadores demonstraram que a grande maioria pertence ao sexo feminino (84,2%), concordando com a literatura que afirma que o ato de cuidar está biologicamente ligado ao sexo feminino, contudo nos últimos anos, as mentalidades tendem a mudar (Saraiva, 2011).

Relativamente à idade, 31,6% enquadra-se na faixa etária dos 51 aos 60 anos. De facto, existem estudos que comprovam que a idade pode constituir um fator negativo no que concerne à sobrecarga que o ato de cuidar impõe. A exigência psicológica e o esforço físico presentes no dia a dia de um cuidador, essencialmente, de pessoas com ELA, tornam-se devastadores ao longo do tempo (Saraiva, 2011). Além disso, os cuidadores mais jovens atribuíram mais utilidade aos SAAC's, corroborando a mesma justificação atribuída nos resultados dos doentes.

No que diz respeito às categorias profissionais, uma parte importante da amostra (36,8%) concentra-se na categoria dos Especialistas de Atividades Intelectuais. Este resultado é bastante positivo pois assim como a escolaridade, quanto maior as competências profissionais de nível intelectual, maior a capacidade para a utilização dos produtos de apoio de alta tecnologia que exigem maior literacia tecnológica. Apesar disso, 18,4% dos cuidadores referiram a acessibilidade aos SAAC's de alta tecnologia uma das dificuldades de comunicação mais sentidas com o doente.

No que se refere ao tipo de cuidador, 86,8% são cuidadores informais, ou seja, são pessoas que na maior parte dos casos abandonam o seu cargo profissional para cuidar de um familiar ou amigo sem remuneração. Os cuidadores informais apenas recebem algum tipo de apoio quando estes têm a iniciativa de o solicitar, ou quando o desgaste físico, económico e psicossocial se torna mais evidente (Saraiva, 2011). Embora não tenha sido possível verificar que o tipo de cuidador tenha alguma influência na utilização dos SAAC's, observou-se que o tempo disponibilizado ao cuidado do doente interfere positivamente na utilidade dos sistemas de comunicação, ou seja, quanto maior o tempo despendido com o doente, maior a perceção do cuidador sobre a utilidade dos SAAC's e, por conseguinte, maior disponibilidade para adquirir um melhor desempenho na utilização destes com os doentes.

No que concerne aos modos de comunicação, a maior parte dos cuidadores afirmaram que a fala, as vocalizações e as expressões faciais são os modos mais utilizados pelos doentes, sendo que a maior parte dos cuidadores são informais e passam muitas horas diárias com os doentes. Dessa forma, torna-se mais fácil identificar as necessidades do doente com um simples olhar ou através da atribuição de um significado a um simples som (Saraiva, 2011; Blackstone & Berg, 2012).

O nível de utilidade dos diferentes SAAC's foi igualmente questionado, neste caso, referente aos sistemas utilizados pelo doente com o cuidador. Os participantes consideraram como muito útil a utilização das redes sociais (31,6%) como o *Facebook*, *email*, *whatsaap*; a utilização de softwares com síntese de fala (28,9%); o uso de um dispositivo de controlo do computador pelo olhar (26,3%) e o uso do telemóvel (23,7%) como enviar *sms*, e utilizar o bloco de notas. Assim como nos resultados dos doentes, é possível verificar a utilidade atribuída aos produtos de alta tecnologia comparativamente aos de baixa tecnologia.

No que concerne à experiência do cuidador com os SAAC's, 94,7% dos casos consideraram imprescindível a sua utilização, afirmando que os mesmos facilitam a comunicação com os doentes e consideraram importante a avaliação e intervenção do terapeuta da fala no âmbito dos SAAC's. Mais de 94,7% dos cuidadores referiram desconhecimento sobre estes sistemas e gostariam de obter mais informação acerca dos mesmos. Por último, 76,7% dos cuidadores nunca realizaram nenhuma

formação/*workshop* no âmbito destes sistemas. A literacia ao nível dos SAAC's ainda é muito reduzida na sociedade em geral, reforçando a necessidade de dar a conhecer os diferentes produtos de apoio existentes, uma vez que a inclusão dos doentes com ELA na nossa sociedade depende também da disponibilidade dos parceiros existentes. Não só as pessoas com ELA necessitam de utilizar SAAC's, mas também inúmeros indivíduos com patologias que podem afetar a comunicação, como Paralisia Cerebral, pessoas que sofreram Traumatismos Crânio-Encefálicos, Acidentes Vasculares Cerebrais, entre outros.

#### **4.2.3 Profissionais de Saúde**

A amostra mais reduzida da investigação pertence aos profissionais de saúde, no entanto, torna-se necessário e pertinente discutir os resultados obtidos. A amostra incluiu 63,2% profissionais do sexo feminino e apenas 36,8 do sexo masculino. Os fatores biológicos como a necessidade de ser mãe e os valores tradicionais e vocacionais das mulheres influenciam significativamente a procura pela área da saúde, o que vai ao encontro do ato de cuidar do outro, certificando também os resultados obtidos nos inquiridos aos cuidadores (Lopes & Leal, 2005).

Os anos de experiência dos profissionais de saúde, bem como o número de doentes que o profissional acompanha e a duração do tratamento de um doente desde o diagnóstico até ao fim de vida são fatores importantes tanto para o conhecimento dos diversos SAAC's, como para a sua utilização mais eficaz. Um profissional que engloba todas estas valências atribui uma maior utilidade aos diferentes sistemas. No decorrer da ELA, geralmente, existem mudanças ou alterações dos SAAC's devido a diversos fatores, tais como, deterioração de capacidades e conseqüente necessidade de alterar o acesso aos produtos de apoio (p.e., motricidade fina alterada); diferentes contextos (p.e., domicílio, hospital, casa de amigos) entre outros fatores. Dos profissionais inquiridos 47,4% exercem medicina e, a maioria, apoia o doente com ELA desde o diagnóstico até à morte.

Relativamente aos modos de comunicação utilizados pelos doentes com os profissionais, a esmagadora maioria afirmou que a fala continua a ser o mais usado, contudo as expressões faciais, os gestos, a escrita e a utilização de alguns SAAC's também são utilizados.



Os resultados sobre o nível de utilidade dos diferentes SAAC's diferem dos obtidos com os doentes e com os cuidadores. Os profissionais de saúde atribuem um nível de utilidade semelhante aos diferentes produtos de comunicação, sejam de baixa ou alta tecnologia.

No que diz respeito à opinião dos profissionais acerca dos SAAC's, 100% dos participantes afirmaram que os SAAC's são imprescindíveis, facilitam a comunicação com o doente e consideram importante o trabalho conjunto com o terapeuta da fala. Por outro lado, os mesmos 100% referem desconhecimento acerca dos sistemas, consideram importante a formação a esse nível e gostariam de obter mais conhecimento sobre o tema. Mais de metade (52,6%) revelou que nunca fez nenhuma formação ou workshop sobre os SAAC's e 21,1% sentem como principal dificuldade de comunicação a reduzida adesão aos SAAC's e a falta de treino por parte dos doentes, familiares e/ou profissionais. Por fim, 36,8% dos inquiridos não possuem produtos de apoio à comunicação no seu local de trabalho. Foi possível analisar que os profissionais que possuem SAAC's no local onde intervêm com os doentes atribuem uma maior utilidade aos mesmos.

Assim, como referido anteriormente, o terapeuta da fala tem uma enorme importância no envolvimento dos doentes e cuidadores ao nível da comunicação. Contudo, é necessária uma colaboração mais ativa e recíproca entre os terapeutas da fala e os restantes profissionais de saúde. É fundamental que os doentes tenham ferramentas que o permitam manifestar os seus sintomas, as suas necessidades e expressar as suas opiniões e vontades sobre os tratamentos. Da mesma forma, o profissional de saúde necessita de conhecer os SAAC's existentes, compreender o seu funcionamento e dispor de produtos no local onde intervêm (p.e., tabelas alfanuméricas) para que a comunicação com o doente seja o mais eficiente e funcional dentro do contexto de trabalho.

## **5. CONCLUSÃO**

A investigação apresentada teve como principal intuito compreender a utilidade, a aplicabilidade e a importância que os doentes, cuidadores e profissionais de saúde atribuíam aos SAAC's na ELA.

Sendo a ELA, uma doença neurodegenerativa, incurável e progressiva, os Cuidados Paliativos devem estar presentes desde o diagnóstico, durante o processo de doença, no fim de vida e durante o luto. Não só os doentes e os cuidadores devem ter este acompanhamento, mas também os profissionais pois necessitam de ferramentas que só os

CP podem fornecer. Estes devem exercer a sua função com empatia emocional, mas sem se contagiar emocionalmente e transportar consigo o sofrimento do doente e do cuidador. Sendo a investigadora, uma profissional de saúde, neste caso, terapeuta da fala de pessoas com ELA que convive diariamente com as adversidades que os doentes e os seus cuidadores atravessam, foi fundamental adquirir conhecimentos no primeiro ano de mestrado de CP para melhorar o seu desempenho profissional, bem como iniciar e realizar com dedicação e com maior suporte psicoemocional o presente estudo.

O tema da investigação revela-se pertinente, tendo em conta o número reduzido de estudos realizados em Portugal acerca dos SAAC's.

Os objetivos principais do estudo foram alcançados, nomeadamente, compreender o nível de utilidade e aplicabilidade dos SAAC's na ELA.

No que concerne aos doentes, é possível concluir que a utilização dos SAAC's é de extrema importância e essenciais para a comunicação com os diferentes parceiros de comunicação, principalmente os parceiros nucleares e os parceiros pagos, no qual se destaca o terapeuta da fala. Porém, a utilidade destes sistemas de comunicação é mais valorizada e percebida quando a funcionalidade se encontra mais comprometida. Quando o doente já não comunica através da fala, o círculo de parceiros de comunicação reduz-se, centrando-se nos parceiros nucleares (esposa, filhos, pais). Relativamente ao diagnóstico, quanto mais precoce este se realizar, mais rapidamente os doentes se poderão adaptar aos diversos modos de CAA, tornando mais eficaz a sua utilização com os diferentes parceiros.

A reduzida escolaridade e o aumento da idade influenciam negativamente a adaptação aos SAAC's. A estimulação cognitiva nas pessoas com ELA poderá ser vantajosa uma vez que as alterações cognitivas, a demência frontotemporal e deterioração cognitiva associada à doença e ao próprio envelhecimento são fatores condicionantes.

Os produtos de apoio à comunicação de alta tecnologia foram assinalados com um maior nível de utilidade por disponibilizarem mais funcionalidades ao doente, tais como, comunicar através de síntese de fala com os diferentes parceiros, utilizar as redes sociais, controlar o meio ambiente como a televisão e todas as funcionalidades laborais ou de lazer que um computador oferece.

Relativamente aos cuidadores, conclui-se que o tipo de cuidador não influencia a utilidade atribuída aos SAAC's, contudo e sendo a maior parte da amostra, cuidadores informais, percebeu-se que o tempo despendido com o doente é preponderante na utilidade dos SAAC's. Os cuidadores informais, sendo a maior parte parceiros nucleares, passam

grande parte do seu tempo com o doente, possuindo mais conhecimento acerca das características e necessidades do mesmo e aperfeiçoando a capacidade de se adaptar e comunicar através dos SAAC's. Também os cuidadores, atribuíram importância aos SAAC's, manifestando ser facilitadores na comunicação com o doente, essencialmente as de alta tecnologia.

No que diz respeito aos profissionais de saúde, a experiência profissional, a quantidade de doentes acompanhados e o tempo de acompanhamento de um mesmo doente torna-se preponderante para a atribuição de utilidade dos SAAC's. No decurso da doença, existem alterações motoras, psíquicas e emocionais que interferem na comunicação e exigem mudanças e otimização frequentes de produtos de apoio à comunicação e os seus diferentes acessos. No que se refere ao tipo de tecnologia, estes atribuem utilidade a ambos, sejam produtos de baixa ou alta tecnologia. Uma grande parte dos profissionais não possui SAAC's no seu local de trabalho, o que contribui para uma menor utilização dos mesmos.

Nas três amostras, doentes, cuidadores e profissionais de saúde, compreendeu-se a necessidade de utilizar modos de comunicação mais básicos como expressões faciais, linguagem corporal, gestos e vocalizações mesmo quando utilizam sistemas mais complexos de comunicação. Verificou-se, igualmente, um desconhecimento significativo acerca dos SAAC's existentes, necessidade de obter mais conhecimento, ressaltando a importância da intervenção e do trabalho conjunto com o terapeuta da fala neste âmbito. O manual elaborado com imagens dos produtos de apoio à comunicação entregue a todos os participantes durante o preenchimento dos inquéritos, de forma não intencional, ajudou a aumentar o conhecimento dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde sobre os SAAC's.

É possível aferir que na amostra estudada, a literacia no âmbito dos SAAC's revelou-se reduzida, embora a utilidade atribuída aos mesmos seja considerável, tendo em conta a era digital que vivenciamos, na qual a tecnologia prevalece.

Podemos também concluir do estudo que todos os tipos de SAAC's, de baixa ou alta tecnologia, podem ser funcionais, dependendo do doente, do contexto e do profissional de saúde.

Uma limitação importante do estudo refere-se à amostra investigada, a qual não é representativa da população da pesquisa. É importante ressaltar que o estudo possui alguns vieses, uma vez que foi utilizada uma amostragem por conveniência e a maior

parte dos doentes inquiridos eram acompanhados em Terapia da Fala e, por sua vez, os cuidadores também se encontravam familiarizados com os SAAC's.

Após a conclusão deste estudo, seria pertinente alargar a investigação, aumentando significativamente a amostra e utilizando um tipo de amostragem probabilística, evitando vieses. Seria interessante investigar não só os doentes com ELA, cuidadores e profissionais de saúde, mas também analisar o conhecimento da população geral acerca das diferentes formas de comunicação existentes. A aposta num programa de formação nacional a este nível através de iniciativas de sensibilização em escolas, locais de trabalho, *media* poderia ser aliciante, de forma a tornar a sociedade mais inclusiva.

É de extrema importância a consciencialização deste tema na sociedade pois, para além de doentes com ELA, cuidadores e profissionais de saúde, todas as pessoas são ou poderão ser parceiros de comunicação de utilizadores de SAAC's.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L., & Freire, T. (2008). *Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação*. Psiquilíbrios Edições. Obtido de <http://baes.ua.pt/handle/10849/45>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2016). Scope of Practice in Speech-Language Pathology. Obtido de <https://www.asha.org/uploadedFiles/SP2016-00343.pdf>
- American Speech-Language-Hearing Association. (2018). *Augmentative and Alternative Communication- Facilitated communication*. Obtido de <https://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589942773&section=Referenc es>
- Aoun, S., Ewing, G., Grande, G., Toye, C., & Bear, N. (2018). The Impact of Supporting Family Caregivers Before Bereavement on Outcomes After Bereavement: Adequacy of End-of-Life Support and Achievement of Preferred Place of Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 368-378. Obtido de [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(17\)30526-2/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(17)30526-2/fulltext)
- Apóstolo, J., Cardoso, D., Marta, L., & Amaral, T. (2011). Efeito da estimulação cognitiva em Idosos. *Revista de Enfermagem Referência*, 2-12. Obtido de [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832011000300020](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832011000300020)
- Averill, A., Kasarskis, E., & Sergestrom, S. (2007). Psychological health in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Journal*, 243-254. Obtido de <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/17482960701374643?journalCode=iafd19>
- Ball, L., Beukelman, D., & Pattee, G. (2004). Augmentative and Alternative Communication: Acceptance of Augmentative and Alternative Technology by Persons with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Augmentative and Alternative Communication*, 113-122. Obtido de [https://www.atia.org/wp-content/uploads/legacy/files/public/Research\\_Article-Ball\\_ALS\\_Acceptance.pdf](https://www.atia.org/wp-content/uploads/legacy/files/public/Research_Article-Ball_ALS_Acceptance.pdf)
- Ball, L., Nordness, A., Fager, S., Kersh, K., Mohr, B., Pattee, G., & Beukelman, D. (2010). Eye-Gaze Access to AAC Technology for People with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 11-23. Obtido de [https://www.researchgate.net/publication/285932505\\_Eye-Gaze\\_Access\\_to\\_AAC\\_Technology\\_for\\_People\\_with\\_Amyotrophic\\_Lateral\\_Sclerosis](https://www.researchgate.net/publication/285932505_Eye-Gaze_Access_to_AAC_Technology_for_People_with_Amyotrophic_Lateral_Sclerosis)
- Baptista, C., & Sousa, M. (2011). *Como Fazer Investigação, Dissertações, Tese e Relatórios Segundo Bolonha*. Lisboa: Factor.
- Barbosa, A., Pina, P., Tavares, F., & Neto, I. (2016). Manual de Cuidados Paliativos. Em A. Barbosa, P. Pina, F. Tavares, & I. Neto, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 1-23). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

- Barriguinha, C. (2014). O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: Perspetiva dos Doentes, Familiares e/ou Cuidadores Informais e Equipa de Profissionais Envolvidos.
- Baumgartner, T., & Jackson, A. (1995). *Measurement for evaluation in physical education and exercise science*. Madison Wis.
- Beukelman, D., Fager, S., & Nordness, A. (2011). Communication Support for People with ALS. *Neurology Research International*, 1-6. Obtido de <https://www.hindawi.com/journals/nri/2011/714693/>
- Beukelman, D., Fager, S., Ball, L., & Dietz, A. (2007). AAC for Adults with Acquired Neurological Conditions: A Review. Em *Augmentative and Alternative Communication* (pp. 230-242). Obtido de [https://www.atia.org/wp-content/uploads/legacy/files/public/Research\\_Article-Beukelman\\_AAC\\_Adults\\_2007.pdf](https://www.atia.org/wp-content/uploads/legacy/files/public/Research_Article-Beukelman_AAC_Adults_2007.pdf)
- Blackstone, S., & Berg, M. (2012). *Social Networks: A Communication Inventory for Individuals with Complex Communication Needs and their Communication Partners*. Attainment Company, Inc.
- Brooks, B., Miller, R., Swash, M., & Munsat, T. (2015). *El Escorial revisited: Revised criteria for the diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Obtido de ScienceDirect: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442214702212?via%3Dihub>
- Brownlee, A., & Bruening, M. (2012). Methods of Communication at End of Life for the Person With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Top Lang Disorders*, 168-185. Obtido de <https://alliedhealth.ceconnection.com/files/TLD0212E-1337959499594.pdf>
- Cedarbaum, J., Stambler, N., Malta, E., Fuller, C., Hilt, D., Thurmond, B., & Nakanishi, A. (1999). The ALSFRS-R: a revised ALS functional rating scale that incorporates assessments of respiratory function. *Journal of the Neurological Sciences*, 13-21. Obtido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022510X99002105>
- Cesa, C., & Mota, H. (2015). Comunicação Aumentativa e Alterantiva: Panorama Dos Periódicos Brasileiros. *CEFAC*, 264-269. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v17n1/1982-0216-rcefac-17-01-00264.pdf>
- Chio, A., Calvo, A., Ghiglione, P., Mazzini, L., Mutani, R., & Mora, G. (2010). Tracheostomy in amyotrophic lateral sclerosis: a 10-year population-based study in Italy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 1141-1143. Obtido de <https://jnnp.bmj.com/content/81/10/1141.long>
- Chio, A., Logroscino, G., Hardiman, O., Swingler, R., Mitchell, D., Begh, E., . . . E., C. (2009). *Prognostic Factors in ALS: A Critical Review*. Obtido de PubMed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3515205/>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2017). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos*. Obtido de [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP\\_2017-2018-1-1.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1-1.pdf)

- Connolly, S., Gavin, M., & Hardiman, O. (2015). End-of-life management in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet Neurology*, 435-442. Obtido de <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442214702212?via%3Dihub>
- Costello, J. (2016). Message Banking vs. Voice Banking: A Very Successful Proactive Model for People with ALS/MND. Obtido de <https://www.alsmndalliance.org/wp-content/uploads/2016/12/costello-message-banking-handout.pdf>
- Coupé, C., & Gordon, P. (2013). Amyotrophic Lateral Sclerosis - Clinical Features, Pathophysiology and Management. *Touch Neurology*, 38-44. Obtido de <https://touchneurology.com/amyotrophic-lateral-sclerosis-clinical-features-pathophysiology-and-management/>
- Davis, M., Temel, J., Balboni, T., & Glare, P. (2015). A review of the trials which examine early integration of outpatient and home palliative care for patients with serious illnesses. *APM Annals of Palliative Medicine*, 99-121. Obtido de <http://apm.amegroups.com/article/view/6813/7819>
- Deepika, T., Sowjanya, M., & R, A. (2016). Augmentative and Alternative Communication (AAC) Device for People with Communication Disorder. *International Journal of Engineering Research in Electrical and Electronic Engineering (IJEREEE)*, 15-17. Obtido de [https://www.researchgate.net/publication/310465201\\_Augmentative\\_and\\_Alternative\\_Communication\\_AAC\\_Device\\_for\\_People\\_with\\_Communication\\_Disorder](https://www.researchgate.net/publication/310465201_Augmentative_and_Alternative_Communication_AAC_Device_for_People_with_Communication_Disorder)
- Diniz, M., Melo, B., Neri, K., Casemiro, F., Figueiredo, L., Gaioli, C., & A., G. (2018). Estudo comparativo entre Cuidadores Formais e Informais de Idosos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 1678-4561. Obtido de [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1413-81232018001103789&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-81232018001103789&lng=pt&nrm=iso)
- Direção-Geral de Saúde. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas*. Obtido de <https://www.dgs.pt/areas-em-destaque/plano-nacional-de-saude/programas-nacionais/programa-nacional-de-cuidados-paliativos.aspx>
- Duffy, F., Gordon, G., Whelan, G., Cole-Kelly, K., Frankel, R., Buffone, N., . . . Langdon, L. (2004). Assessing competence in communication and interpersonal skills: the Kalamazoo II report. *Academic Medicine: Journal of the Association of American Medical Colleges*, 495-507. Obtido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15165967>
- Encarnação, P., Azevedo, L., & Londral, A. (2015). *Tecnologias de Apoio para Pessoas com Deficiência*. Lisboa: EMEC- Editorial do Ministério da Educação e Ciência.
- ERS. (16 de julho de 2012). *Diário da República, 1.ª série — N.º 136*. Obtido de Entidade Reguladora da Saúde: [https://www.ers.pt/uploads/writer\\_file/document/2552/Lei\\_n.\\_25\\_2012\\_de\\_16\\_Julho.pdf](https://www.ers.pt/uploads/writer_file/document/2552/Lei_n._25_2012_de_16_Julho.pdf)
- Fortin, M. (2000). *O Processo de Investigação: Da Conceção à Realização*. Lusodidacta.

- Freire, E. (2015). Futilidade Médica, da Teoria à Prática. *ArquiMed - Edições Científicas AEFMUP*, vol.29 (no.4), 98-102. Obtido de <http://www.scielo.mec.pt/pdf/am/v29n4/v29n4a03.pdf>
- Goetz, C. G. (2000). *Amyotrophic lateral sclerosis: Early contributions of Jean-Martin Charcot*. Obtido de <https://www.deepdyve.com/lp/wiley/amyotrophic-lateral-sclerosis-early-contributions-of-jean-martin-zxFanyu3GZ>
- González, J., & Ruiz, M. (1 de novembro de 2012). The cultural history of palliative care in primitive societies. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 1015-1022.
- Gouveia, L., & de Carvalho, M. (2007). *Young-onset sporadic amyotrophic lateral sclerosis: a distinct nosological entity?* Obtido de PubMed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17852021>
- Hill, M., & Hill, A. (1998). A Construção de um Questionário. Dinâmica. Obtido de [https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/469/4/DINAMIA\\_WP\\_1998-11.pdf](https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/469/4/DINAMIA_WP_1998-11.pdf)
- Hogden, A., Foley, G., Henderson, R., James, N., & Aoun, S. (2017). Amyotrophic Lateral Sclerosis: Improving care with a multidisciplinary approach. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 205-215.
- Hulley, S., Cummings, S., Browner, W., Grady, D., & Newman, T. (2007). *Designing Clinical Research*. LIPPINCOTT WILLIAMS & WILKINS. Obtido de <file:///C:/Users/Maragrida/Downloads/Designing+Research.pdf>
- IAHPC. (2018). Global Consensus based palliative care definition. *International Association for Hospice and Palliative Care*. Obtido de <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Instituto de Emprego e Formação Profissional. (2010). *Classificação Portuguesa das Profissões*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, I.P.
- Instituto de Estudos Sociais e Económicos. (2017). *Adultos de Baixa Escolaridade: Desafios de Aprendizagem para o Longo da Vida em Portugal*. By the Book.
- Kiernan, M., V. S., Cheah, B., T. M., Eisen, A., Hardiman, O., . . . M., Z. (2011). *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Obtido de PubMed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21296405>
- Körner, S., Hendricks, M., Kollwe, K., A., Z., Dengler, R., Silani, V., & Petri, S. (2013). *Weight loss, dysphagia and supplement intake in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS): Impact on quality of life and therapeutic options*. Obtido de BMC Neurology: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3717067/>
- Kristjanson, L., Toye, C., & Dawson, S. (2003). New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people. *Medical Journal of Australia*, 179-185. Obtido de <https://www.mja.com.au/journal/2003/179/6/new-dimensions-palliative-care-palliative-approach-neurodegenerative-diseases>
- Kristjanson, L., Toye, C., & Dawson, S. (2003). New dimensions in palliative care: a palliative approach to neurodegenerative diseases and final illness in older people. *The Medical Journal of Australia*, 179-185. Obtido de



<https://www.mja.com.au/journal/2003/179/6/new-dimensions-palliative-care-palliative-approach-neurodegenerative-diseases>

- Lopes, M., & Leal, S. (2005). A feminização persistente na qualificação profissional da enfermagem brasileira. Obtido de <http://www.scielo.br/pdf/cpa/n24/n24a06.pdf>
- Mathews, k., & Nelson, J. (1 de 12 de 2018). Palliative care in the ICU of 2050: Past is prologue. *Intensive Care Medicine*, 1850-1852.
- Miller, R., Brook, s. B., Swain-Eng, R., B. R., Carter, G., Casey, P., . . . F., T. (2013). *Quality improvement in neurology: amyotrophic lateral sclerosis quality measures: report of the quality measurement and reporting subcommittee of the American Academy of Neurology*. Obtido de Pubmed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24271651>
- Murphy, J. (2004). “I Prefer Contact This Close”: Perceptions of AAC by People with Motor Neurone Disease and their Communication Partners. *Augmentative & Alternative Communication*, 259-271. Obtido de [https://www.researchgate.net/publication/250189731\\_I\\_Prefer\\_Contact\\_This\\_Close\\_Perceptions\\_of\\_AAC\\_by\\_People\\_with\\_Motor\\_Neurone\\_Disease\\_and\\_their\\_Communication\\_Partners](https://www.researchgate.net/publication/250189731_I_Prefer_Contact_This_Close_Perceptions_of_AAC_by_People_with_Motor_Neurone_Disease_and_their_Communication_Partners)
- Neudert, C., Oliver, D., Wasner, M., & Borasio, G. (2001). The course of the terminal phase in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology*, 612-616. Obtido de [https://www.researchgate.net/publication/11827693\\_The\\_course\\_of\\_the\\_terminal\\_phase\\_in\\_patients\\_with\\_amyotrophic\\_lateral\\_sclerosis](https://www.researchgate.net/publication/11827693_The_course_of_the_terminal_phase_in_patients_with_amyotrophic_lateral_sclerosis)
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2017). *Perfis Regionais de Cuidados Paliativos*. Obtido de <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>
- Oliver, D., Borasio, G., Caraceni, A., de Visser, M., Grisold, W., Lorenzl, S., . . . R., V. (2015). A consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. *European Journal of Neurology*, 30-38. Obtido de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ene.12889>
- Organização Mundial de Saúde. (1990). *Cancer pain relief and palliative care*. Geneva.
- Organização Mundial de Saúde. (2002). Obtido de National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines: <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>
- Pagoni, S., Macklin, E., Lee, A., Murphy, A., Chang, J., Zipf, A., . . . Atassi, N. (2014). Diagnostic timelines and delays in diagnosing amyotrophic lateral sclerosis (ALS). *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*, 453-456. Obtido de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4433003/>
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2006). *O que entender por Cuidados Paliativos*. São Paulo: Paulus.
- Pestana, M., & Gageiro, J. (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementariedade do SPSS*. Lisboa: Edições Sílabo.

- Pinto, A., Almeida, J., Pinto, S., João, p., Gouveia, A., & de Carvalho, M. (2010). *Home telemonitoring of non-invasive ventilation decreases healthcare utilisation in a prospective controlled trial of patients with amyotrophic lateral sclerosis*. Obtido de *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*: <https://jnnp.bmj.com/content/81/11/1238.long>
- Radbruch, L., Payne, S., & M, B. (2009). *White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. European Journal of Palliative Care*. Obtido de [http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC\\_white\\_paper/EAPC\\_White\\_Paper\\_2009\\_og\\_2010.sflb.ashx](http://www.pavi.dk/Libraries/EAPC_white_paper/EAPC_White_Paper_2009_og_2010.sflb.ashx)
- Ryan, K., Connolly, M., Charnley, K., Ainscough, A., Crinion, J., Hayden, C., . . . Larkin, P. (2014). *Role Delineation Framework for Adult Palliative Care Services. The National Clinical Programme for Palliative Care. HSE Clinical Strategy and Programmes Division*. Obtido de : <https://www.hse.ie/eng/services/publications/clinical-strategy-and-programmes/role-delineation-framework-for-adult-palliative-care-services.pdf>
- Saraiva, D. (2011). O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador. *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. Obtido de [https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE\\_MISIE\\_SET2011.pdf](https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf)
- Sepúlveda, C., Marlin, A., Yoshida, T., & Ulrich, A. (2002). Palliative Care: The World Health Organization's Global Perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*.
- Serapioni, M. (2000). Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciência & Saúde Coletiva*, 187-192. Obtido de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1413-81232000000100016&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1413-81232000000100016&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Shoesmith, C., Findlater, K., Rowe, A., & Strong, M. (2007). *Prognosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis with Respiratory Onset*. Obtido de PubMed: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17088331>
- Tomik, B., & Guiloff, R. (2010). Dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis: A review. *Amyotrophic Lateral Sclerosis Journal*, 4-15. Obtido de <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/17482960802379004?journalCode=iafd19>
- World Palliative Care Alliance. (janeiro de 2014). *Global Atlas of Palliative at the End of Life*. Obtido de [https://www.who.int/nmh/Global\\_Atlas\\_of\\_Palliative\\_Care.pdf](https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf)

# **ANEXOS**

## **ANEXO I - *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale – Revised*** **(ALSFRS-R)**

### **Escala de Avaliação Funcional da ELA Autoadministrada – Revista**

A Escala de Avaliação Funcional da ELA-Revista é usada para avaliar mudanças no funcionamento físico, em pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Esta escala é vastamente usada por médicos e profissionais de saúde em ensaios clínicos e em tratamentos de pacientes, na comunidade ELA.

As perguntas que se seguem dizem respeito à maneira como está a proceder em casa. Leia cada item com atenção e baseie as suas respostas no seu comportamento de hoje, em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA. Escolha a resposta que melhor se adapta ao seu estado de comportamento de hoje. Coloque um "x" na caixa correspondente à resposta.

**Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:**

1. Notou alguma alteração na fala?
  - nenhuma
  - diferença perceptível
  - a fala mudou; é frequentemente pedido para repetir palavras ou frases
  - a fala mudou; precisa, por vezes, de usar métodos de comunicação alternativos (ex.: computador, bloco de notas ou quadros)
  - incapaz de comunicar verbalmente
  
2. Notou alguma alteração (aumento) na quantidade de saliva na sua boca (independentemente de alguma medicação que tome)?
  - nenhuma
  - ligeira, mas permanente excesso de saliva com ou sem a baba noturna
  - quantidade moderada de saliva excessiva com ou sem a baba mínima diurna
  - quantidade acentuada de saliva excessiva com alguma baba diurna
  - saliva excessiva acentuada com baba acentuada, a qual requer uso recorrente de lenços

Escala de Avaliação Funcional da ELA Autoadministrada – Revista

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

3. Houve alterações na sua capacidade de engolir?
- nenhuma (todos os sólidos e líquidos)
  - algumas alterações em engolir ou episódios casuais de engasgamento (incluindo tosse durante a deglutição)
  - incapaz de ingerir todas as consistências de alimentos e mudei a consistência dos alimentos ingeridos
  - usa um tubo de alimentação como suplemento para o que ingire pela boca.
  - não ingire nada pela boca e recebe todos os nutrientes através da sonda (PEG).
4. Houve alterações na sua caligrafia? Escolha a resposta que melhor descreve a sua caligrafia com a mão dominante (habitual) sem bolsa palmar ou ortótese do membro superior.
- nenhuma
  - mais lenta e/ou mais desleixada, mas todas as palavras são legíveis
  - nem todas as palavras são legíveis
  - capaz de segurar uma caneta, mas incapaz de escrever
  - incapaz de segurar uma caneta

5. As seguintes perguntas referem-se à sua capacidade de cortar alimentos e manusear utensílios (alimentar-se), em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA. Se a maior parte da sua nutrição for feita através de um tubo de alimentação (PEG), passe para a parte b desta pergunta. Se a nutrição for feita pela boca, responda à parte a.

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

a. Cortar alimentos e manusear utensílios:

- nenhuma alteração
- algo lenta e desajeitada (ou diferente de antes), mas sem ajuda ou sem objetos adaptados
- algumas vezes precisa de ajuda ao cortar alimentos mais difíceis
- os alimentos devem ser cortados por outra pessoa, mas consegue alimentar-se sem ajuda
- precisa de ser alimentado/a

b. A usar tubo de alimentação (PEG):

- usa a PEG sem ajuda ou sem dificuldade
- usa a PEG sem ajuda, apesar de ser lentamente e/ou desajeitadamente
- necessita de ajuda para fixar o botão da PEG
- Ajuda pouco o cuidador/a
- incapaz de executar qualquer manipulação relativa à PEG

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

6. Houve alguma alteração na sua capacidade de **vestir-se e de realizar cuidados pessoais** (ex.: tomar banho, lavar os dentes, barbear, pentear, outras atividades de higiene)?
- nenhuma
  - realiza cuidados pessoais sem ajuda, mas com maior esforço ou com menor eficácia
  - necessita de ajuda intermitente ou uso métodos diferentes (ex.: senta-se para se vestir, aperta botões com um apertador ou com a mão não dominante)
  - necessita de ajuda diária
  - não realiza cuidados pessoais e está completamente dependente do cuidador/a
7. Houve alguma alteração na sua capacidade de virar-se e ajustar a roupa da cama (ex.: tapar-se com os lençóis ou com o cobertor)?
- nenhuma
  - consegue virar-se na cama e ajustar a roupa sem ajuda, mas cada vez mais devagar ou desajeitadamente
  - consegue virar-se na cama ou ajustar a roupa sem ajuda, mas com grande dificuldade
  - consegue começar a virar-se na cama ou a ajustar a roupa, mas necessita de ajuda para completar a tarefa
  - incapaz de se virar ou ajustar a roupa na cama

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

8. Houve alterações na sua capacidade de caminhar?

- nenhuma
- o caminhar alterou-se, mas não necessita de qualquer ajuda ou instrumentos (ex.: ortótese do membro inferior, bengala, andarilho)
- necessita de ajuda para caminhar (ex.: bengala, andarilho, bota ortopédica ou ajuda de mão dada)
- consegue mexer as pernas ou levantar-se, mas é incapaz de caminhar de divisão para divisão
- não consegue caminhar nem mexer as pernas

9. Houve alterações na sua capacidade de subir escadas?

- nenhuma
- mais devagar
- maior insegurança e/ou maior cansaço
- necessita de ajuda (ex.: usa o corrimão, bengala ou pessoa)
- não consegue subir escadas



Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

10. Sente falta de ar ou tem dificuldade em respirar?

- não
- falta de ar apenas ao caminhar
- falta de ar com o mínimo de esforço (ex.: falar, comer, tomar banho ou vestir-me)
- falta de ar em repouso, quer sentado/a, quer deitado/a
- falta de ar considerável (sempre) e a considerar usar ventilação mecânica

11. Sente falta de ar ou tem dificuldade em respirar enquanto está deitado/a de costas?

- não
- falta de ar ocasionalmente enquanto está deitado/a de costas, mas não costuma usar mais de duas (2) almofadas para dormir
- falta de ar enquanto está deitado/a de costas e necessita de mais de duas almofadas (ou equivalentes) para dormir
- só consegue dormir sentado/a devido à falta de ar
- necessita de usar suporte respiratório (BiPAP® ou ventilação invasiva por traqueostomia) para dormir e não consegue dormir sem esses aparelhos de ventilação

Em comparação à altura anterior aos sintomas de ELA:

12. Precisa suporte respiratório?

- não
- uso intermitente de BIPAP\*
- uso contínuo de BIPAP\* à noite
- uso contínuo de BIPAP\* à noite e durante o dia (quase 24 horas por dia)
- ventilação mecânica por intubação ou traqueotomia

Indique quem preencheu este inquérito:

- Paciente
- Paciente com ajuda
- Paciente com ajuda do cuidador ou de um membro familiar
- Apenas o cuidador

**ANEXO II – Autorização da Direção da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA)**



**ASSUNTO:** Estudo de Mestrado – “Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica: Aplicabilidade e Utilidade dos Doentes, Cuidadores e Profissionais de Saúde”

A Direção da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) autoriza a realização do estudo de investigação acima mencionado nesta Instituição, sendo a investigadora, a aluna do Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Ana Margarida Fernandes Oliveira.

O estudo de investigação foi previamente analisado por esta Direcção, tendo obtido Parecer Favorável.

Cumprimentos,

Data: 02/09/2019

Assinatura

**APELA - Associação Portuguesa  
de Esclerose Lateral Amiotrófica**  
*Correspondente*

**ANEXO III** – Autorização da Comissão de Ética do Hospital de Santo António – Centro Hospitalar do Porto (CHP)



Exma. Senhora Ana Oliveira  
Travessa de Passos, nº3 Calendário  
4760-408 Vila Nova de Famalicão

**ASSUNTO:** TA-Mestrado - “Sistemas aumentativos de comunicação (SAC’s) na Esclerose Lateral Amiotrófica: Aplicabilidade e utilidade dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde” – N/ REF.º 2019.140(120-DEFI/124-CE)

O Conselho de Administração do CHUP autoriza a realização do estudo acima mencionado, a realizar no Serviço de Medicina desta Instituição e tendo como Investigador Principal Ana Oliveira, estudante da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

O estudo foi previamente analisado pela Comissão de Ética CHUP|ICBAS, pelo Serviço de Investigação Clínica, pela Direção do Departamento de Ensino, Formação e Investigação do CHUP e pelo Presidente do Conselho de Administração, tendo obtido parecer favorável.

Cumprimentos,

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO  
05/09/2019

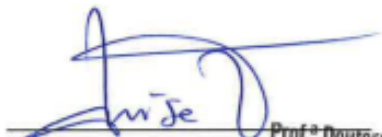
Dr. PAULO BARBOSA	Dr.ª ELIA GOMES
Presidente	Vogal Executiva
Prof. Doutor JOSÉ BARROS	Dr.ª RITA MOREIRA
Diretor Clínico	Vogal Executiva
Enr.º EDUARDO ALVES	
Presidente Diretor	

APRECIÇÃO E PARECER PARA A REALIZAÇÃO DE TRABALHO ACADÉMICO - MESTRADO

Título: "Sistemas aumentativos de comunicação (SAC's) na Esclerose Lateral Amiotrófica: Aplicabilidade e utilidade dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde"		Ref.º: 2019.140(120-DEFI/124-CE)
		Investigador: Ana Oliveira Estudante da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

<b>DIREÇÃO DE ENFERMAGEM:</b> <input checked="" type="checkbox"/> NÃO SE APLICA <input type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL  Data: _____	<b>PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO:</b> <input checked="" type="checkbox"/> PARECER FAVORÁVEL <input type="checkbox"/> PARECER NÃO FAVORÁVEL  Data: 02/09/19  Dr. PAULO BARBOSA Presidente do Conselho de Administração do CHUP
---	--

Em conformidade. Pode ser autorizado

  
Luisa Lobato  
Diretora do DEFI

Prof.ª Doutora Luisa Lobato  
Diretora do DEFI  
29/08/2019

# APÊNDICES

## APÊNDICE I – Declaração de Consentimento Informado



9º Mestrado em Cuidados Paliativos  
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

### **SISTEMAS AUMENTATIVOS E ALTERNATIVOS DE COMUNICAÇÃO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: APLICABILIDADE E UTILIDADE DOS DOENTES, CUIDADORES E PROFISSIONAIS DE SAÚDE**

O presente questionário decorre de um projeto de investigação inserido no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Tem como objetivo identificar o nível de utilidade aplicabilidade dos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's) com dos doentes, cuidadores e profissionais de saúde.

O questionário encontra-se dividido em várias secções. Os dados recolhidos serão utilizados unicamente para fins de investigação, não havendo qualquer retorno financeiro.

Foram tidos em consideração todos os procedimentos éticos neste tipo de estudo, assegurando-se a confidencialidade e a privacidade dos dados, através do anonimato da recolha.

O tempo de preenchimento é cerca de 10 minutos.

Quaisquer dúvidas podem ser esclarecidas através do seguinte email:  
[margarida\\_oliveira3@hotmail.com](mailto:margarida_oliveira3@hotmail.com).

Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado(a) e aceito participar neste estudo respondendo a este questionário, sabendo que posso desistir do mesmo quando quiser.}

Concordo que estes dados sejam utilizados para fins de investigação.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do investigador: Ana Margarida Feres de Oliveira

## APÊNDICE II – Inquérito dos Doentes



9º Mestrado em Cuidados Paliativos 2018/2019  
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

### SISTEMAS AUMENTATIVOS E ALTERNATIVOS DE COMUNICAÇÃO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: APLICABILIDADE E UTILIDADE DOS DOENTES

O presente questionário decorre de um projeto de investigação inserido no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Tem como objetivo identificar o nível de utilidade e experiência dos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) face aos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's).

O questionário encontra-se dividido em secções destinadas a todos os doentes com ELA. Os dados recolhidos serão utilizados unicamente para fins de investigação, não havendo qualquer retorno financeiro.

Foram tidos em consideração todos os procedimentos éticos neste tipo de estudo, assegurando-se a confidencialidade e a privacidade dos dados, através do anonimato da recolha.

O tempo de preenchimento é cerca de 15 minutos.

Quaisquer dúvidas podem ser esclarecidas através do seguinte email: [margarida\\_oliveira3@hotmail.com](mailto:margarida_oliveira3@hotmail.com).

Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado(a) e aceito participar neste estudo respondendo a este questionário, sabendo que posso desistir do mesmo quando quiser.

Concordo que estes dados sejam utilizados para fins de investigação.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do investigador: \_\_\_\_\_



**PARTE I: Dados Sociodemográficos**

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** F  M

**Estado Civil:** Solteiro(a)

Casado(a)/ União de facto

Divorciado(a)

Viúvo(a)

**Profissão/Situação Profissional:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:** Não sabe ler  Sabe ler e escrever  1ª - 4ª classe

5º - 6º ano

7º - 9º ano

Ensino Secundário

Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

**Diagnóstico:** ELA Medular

ELA Bulbar

ELA Respiratória

ELA Difusa

Outro: \_\_\_\_\_

**Data dos Primeiros Sintomas (mês/ano):** \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**Data do Diagnóstico (mês/ano):** \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**Situação Habitacional:** Residência

Institucionalizado(a)

Local \_\_\_\_\_

**PARTE II: Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's) Utilizado(s)**

Numa escala de 1 a 5 em que 1 é "Nada Útil" e 5 é "Muito Útil", assinale com um (x) a opção mais adequada.

Produtos de Apoio Utilizados	Nível de Utilidade Atualmente					Desconheço
	1	2	3	4	5	
<b>Produtos de Apoio à Comunicação</b>						
Cadernos/blocos para escrita e/ou desenho						
Cadernos/ blocos com símbolos, imagens fotográficas						
Tabelas alfanuméricas e/ou com imagens, símbolos, palavras, frases						
Telemóveis ou <i>tablets</i> para escrita (p.e., <i>imu</i> , bloco de notas)						
Aplicações em telemóveis com síntese de fala (p.e., Talk Free, Text to Voice, PT Magic Contact)						
Aplicações em <i>tablets</i> com síntese de fala (p.e., Grid Player, PT Magic Contact)						
<i>Softwares</i> em computadores com síntese de fala (GRID 3, OptiKey)						
Redes sociais (p.e., Facebook, email, Whatsapp, skype)						
Amplificadores de voz						
Microfones (incorporados ou não em dispositivos eletrónicos) para converter fala em texto						
Campainha (adaptada ou não) para chamar/ pedir ajuda						
Apontador laser (p.e., óculos, bandolete)						
Manipulos						
Ratos adaptados ou <i>joysticks</i>						
Teclados adaptados (p.e., teclado virtual)						
Rato de cabeça						
Sistema de acesso e controlo pelo olhar (p.e., PCEye Mini, PT Magic Eye, Eyespeak)						
Biosensores						
Válvula de Fala (Passy-Muir)						
Outros produtos de apoio. Qual(s) _____						
<b>Comentários Adicionais:</b>						

**PARTE III: Círculos de Parceiros de Comunicação**

Sabendo que:

<b>Círculo</b>	<b>Parceiros de Comunicação</b>
<b>1</b>	Parceiros nucleares (p.e., mãe, filho, cuidador informal)
<b>2</b>	Família alargada e amigos
<b>3</b>	Parceiros conhecidos (p.e., colegas de trabalho, de escola)
<b>4</b>	Parceiros pagos (p.e., terapeuta da fala, médicos, cuidador formal)
<b>5</b>	Parceiros desconhecidos (p.e., empregados de lojas, rececionistas)

De acordo com a informação em cima listada, assinale o(s) número(s) do círculo de parceiros de comunicação a cada uma das seguintes frases.

<b>Parceiros</b>	<b>Círculo</b>
O(s) parceiro(s) de comunicação com quem mais utiliza os SAAC's	1   2   3   4   5
O(s) parceiro(s) de comunicação com quem menos utiliza os SAAC's	1   2   3   4   5
O parceiro de comunicação mais competente	1   2   3   4   5
O parceiro de comunicação menos competente	1   2   3   4   5
O parceiro de comunicação com mais disponibilidade para comunicar através dos SAAC's	1   2   3   4   5
O parceiro de comunicação com menos disponibilidade para comunicar através dos SAAC's	1   2   3   4   5

**PARTE IV: Modos de Comunicação**

Sabendo que:

<b>Círculo</b>	<b>Parceiros de Comunicação</b>
<b>1</b>	Parceiros nucleares (p.e., mãe, filho, cuidador informal)
<b>2</b>	Família alargada e amigos
<b>3</b>	Parceiros conhecidos (p.e., colegas de trabalho, de escola)
<b>4</b>	Parceiros pagos (p.e., terapeuta da fala, médicos, cuidador formal)
<b>5</b>	Parceiros desconhecidos (p.e., empregados de lojas, rececionistas)

Seguidamente será apresentado um conjunto de modos de comunicação. Em cada qual, assinale o(s) círculos de parceiros de comunicação através de um (x) que melhor se adaptam ao modo em questão.

Se nenhum círculo se adaptar ao modo de comunicação, passe ao modo seguinte.

<b>Modos de Comunicação</b>	<b>Círculos</b>				
	1	2	3	4	5
Expressões faciais/linguagem corporal					
Gestos					
Vocalizações					
Fala					
Escrita manual					
Desenho					
Tabela alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases					
Escrita num telemóvel ( <i>SMS</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)					
Escrita num <i>tablet</i> ( <i>SMS</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)					
Escrita num computador ( <i>SMS</i> , redes sociais, <i>softwares</i> com síntese de fala)					
Outros instrumentos de comunicação. Por favor especifique _____					

**PARTE V: Experiência do Doente com ELA**

Assinale com um (x) a opção mais adequada

<b>Experiência do Doente com Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's)</b>	<b>Sim</b>	<b>Não</b>
Considera imprescindível a utilização dos SAAC's?		
Considera que a utilização dos SAAC's interfere no tempo despendido com os seus parceiros de comunicação?		
Considera que a utilização dos SAAC's facilita a comunicação com os seus parceiros de comunicação?		
Considera essencial a formação dos seus parceiros de comunicação no âmbito dos SAAC's?		
Considera que a avaliação e intervenção atempada do Terapeuta da Fala é importante para a utilização dos SAAC's?		
Considera importante o acompanhamento do Terapeuta da Fala para uma eficaz utilização dos SAAC's?		
Quais as dificuldades de comunicação mais sentidas?		
Comentários Adicionais:		

## APÊNDICE III – Inquérito dos Cuidadores



9º Mestrado em Cuidados Paliativos  
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

### SISTEMAS AUMENTATIVOS E ALTERNATIVOS DE COMUNICAÇÃO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: APLICABILIDADE E UTILIDADE DOS CUIDADORES

O presente questionário decorre de um projeto de investigação inserido no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Tem como objetivo identificar o nível de utilidade e experiência dos cuidadores que lidam com doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) face aos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's).

O questionário encontra-se dividido em secções destinadas a todos os cuidadores. Os dados recolhidos serão utilizados unicamente para fins de investigação, não havendo qualquer retorno financeiro.

Foram tidos em consideração todos os procedimentos éticos neste tipo de estudo, assegurando-se a confidencialidade e a privacidade dos dados, através do anonimato da recolha.

O tempo de preenchimento é cerca de 10 minutos.

Quaisquer dúvidas podem ser esclarecidas através do seguinte email: [margarida\\_oliveira3@hotmail.com](mailto:margarida_oliveira3@hotmail.com).

Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado(a) e aceito participar neste estudo respondendo a este questionário, sabendo que posso desistir quando quiser.

Concordo que estes dados sejam utilizados para fins de investigação.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

Assinatura do investigador: \_\_\_\_\_

**PARTE I: Dados Sociodemográficos**

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** F  M

**Estado Civil:** Solteiro(a)  Casado(a)/ União de facto   
Divorciado(a)  Viúvo(a)

**Profissão:** \_\_\_\_\_

**Situação Profissional:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:** Não sabe ler  Sabe ler e escrever  1ª - 4ª classe   
5º - 6º ano  7º - 9º ano  Ensino Secundário   
Licenciatura  Mestrado  Doutoramento

**Tipo de Cuidador\*:** Formal  Informal  Grau de parentesco: \_\_\_\_\_

**Tempo de cuidado ao doente semanal (horas):** \_\_\_\_\_

**PARTE II: Modos de Comunicação**

Assinale com um (x) aos modos de comunicação mais utilizados

<b>Modos de Comunicação utilizados pelo Doente com ELA com o Cuidador</b>	
Expressões faciais/linguagem corporal	
Gestos	
Vocalizações	
Fala	
Escrita manual	
Desenho	
Tabela alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	
Escrita num telemóvel ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	
Escrita num <i>tablet</i> ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	
Escrita num computador ( <i>sms</i> , redes sociais, <i>softwares</i> com síntese de fala)	
Outros instrumentos de comunicação. Por favor especifique _____	



**PARTE III: Sistemas Aumentativos de Comunicação (SAAC's) utilizado(s)**

Numa escala de 1 a 5 em que 1 é "Nada Útil" e 5 é "Muito Útil", assinale com um (x) a opção mais adequada.

Produtos de Apoio Utilizados	Nível de Utilidade Anualmente					
	1	2	3	4	5	Desconheço
Produtos de Apoio à Comunicação						
Cadernos/blocos para escrita e/ou desenho						
Cadernos/ blocos com símbolos, imagens fotográficas						
Tabelas alfanuméricas e/ou com imagens, símbolos, palavras, frases						
Telemóveis ou <i>tablets</i> para escrita (p.e., <i>ims</i> , bloco de notas)						
Aplicações em telemóveis com síntese de fala (p.e., Talk Free, Text to Voice, PT Magic Contact)						
Aplicações em <i>tablets</i> com síntese de fala (p.e., Grid Player, PT Magic Contact)						
<i>Softwares</i> em computadores com síntese de fala (GRID 3, OptiKey)						
Redes sociais (p.e., Facebook, email, Whatsapp, skype)						
Amplificadores de voz						
Microfones (incorporados ou não em dispositivos eletrónicos) para converter fala em texto						
Campanha (adaptada ou não) para chamar/ pedir ajuda						
Apontador laser (p.e., óculos, bandolete)						
Manipulos						
Ratos adaptados ou <i>joysticks</i>						
Teclados adaptados (p.e., teclado virtual)						
Rato de cabeça						
Sistema de acesso e controlo pelo olhar (p.e., PCEye Mini, PT Magic Eye, Eyespeak)						
Biosensores						
Válvula de Fala (Passy-Muir)						
Outros produtos de apoio. Qual(s) _____						
<b>Comentários Adicionais:</b>						

**PARTE IV: Experiência do Cuidador**

Assinale com um (x) a opção mais adequada

<b>Experiência do Cuidador com Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's)</b>	<b>Sim</b>	<b>Não</b>
Considera imprescindível a utilização dos SAAC's?		
Considera que a utilização dos SAAC's interfere no tempo despendido com o doente?		
Considera que a utilização dos SAAC's facilita a comunicação com o doente?		
Já trabalhou com um Terapeuta da Fala no âmbito dos SAAC's?		
Considera importante o trabalho conjunto com o Terapeuta da Fala para uma comunicação mais eficaz com o doente com ELA?		
Sente que há desconhecimento acerca dos SAAC's por parte dos cuidadores?		
Já realizou alguma formação/ <i>workshop</i> sobre os SAAC's?		
Considera essencial a formação de cuidadores no âmbito dos SAAC's?		
Gostaria de obter mais conhecimento acerca dos SAAC's?		
Quais as dificuldades de comunicação mais sentidas com os doentes?		
Comentários Adicionais:		

## APÊNDICE IV – Inquérito dos Profissionais de Saúde



9º Mestrado em Cuidados Paliativos  
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

### SISTEMAS AUMENTATIVOS E ALTERNATIVOS DE COMUNICAÇÃO NA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: APLICABILIDADE E UTILIDADE DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

O presente questionário decorre de um projeto de investigação inserido no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Tem como objetivo identificar o nível de utilidade e experiência dos profissionais de saúde que já acompanharam doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) face aos Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's).

O questionário encontra-se dividido em secções destinadas a todos os profissionais de saúde. Os dados recolhidos serão utilizados unicamente para fins de investigação, não havendo qualquer retorno financeiro.

Foram tidos em consideração todos os procedimentos éticos neste tipo de estudo, assegurando-se a confidencialidade e a privacidade dos dados, através do anonimato da recolha.

O tempo de preenchimento é cerca de 10 minutos.

Quaisquer dúvidas podem ser esclarecidas através do seguinte email: [margarida\\_oliveira3@hotmail.com](mailto:margarida_oliveira3@hotmail.com).

Depois de ler o texto introdutório, considero-me informado(a) e aceito participar neste estudo respondendo a este questionário, sabendo que posso desistir quando quiser.

Concordo que estes dados sejam utilizados para fins de investigação.

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura do participante: \_\_\_\_\_

**PARTE I: Dados Sociodemográficos**

**Idade:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** F  M

**Estado Civil:** Solteiro(a)

Casado(a)/ União de facto

Divorciado(a)

Viúvo(a)

**Profissão:** \_\_\_\_\_

**Situação Profissional:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:** Licenciatura

Mestrado

Doutoramento

**Número total de doentes com ELA que acompanhou:** \_\_\_\_\_

**Duração do tratamento de doentes com ELA mais longo (meses, anos):** \_\_\_\_\_

**Experiência profissional com doentes com ELA (meses, anos):** \_\_\_\_\_

**Tipo de acompanhamento:** Serviço de urgência  Internamento  Ambulatório

Domicílio

Outro: \_\_\_\_\_

**PARTE II: Modos de Comunicação**

Assinale com um (x) os modos de comunicação utilizados

<b>Modos de Comunicação utilizados pelo Doente com ELA com o Profissional de Saúde</b>	
Expressões faciais/linguagem corporal	
Gestos	
Vocalizações	
Fala	
Escrita manual	
Desenho	
Tabela alfanumérica e/ou com símbolos, palavras, frases	
Escrita num telemóvel ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	
Escrita num <i>tablet</i> ( <i>sms</i> , redes sociais, aplicações com síntese de fala)	
Escrita num computador ( <i>sms</i> , redes sociais, <i>softwares</i> com síntese de fala)	
Outros instrumentos de comunicação. Por favor especifique _____	

Produtos de Apoio Utilizados	Nível de Utilidade Atualmente					
	1	2	3	4	5	Desconheço
<b>Produtos de Apoio à Comunicação</b>						
Cadernos/blocos para escrita e/ou desenho						
Cadernos/ blocos com símbolos, imagens fotográficas						
Tabelas alfanuméricas e/ou com imagens, símbolos, palavras, frases						
Telemóveis ou <i>tablets</i> para escrita (p.e., <i>swix</i> , bloco de notas)						
Aplicações em telemóveis com síntese de fala (p.e., Talk Free, Text to Voice, PT Magic Contact)						
Aplicações em <i>tablets</i> com síntese de fala (p.e., Grid Player, PT Magic Contact)						
<i>Softwares</i> em computadores com síntese de fala (GRID 3, OptiKey)						
Redes sociais (p.e., Facebook, email, Whatsapp, skype)						
Amplificadores de voz						
Microfones (incorporados ou não em dispositivos eletrónicos) para converter fala em texto						
Campainha (adaptada ou não) para chamar/ pedir ajuda						
Apontador laser (p.e., óculos, bandolete)						
Manipulos						
Ratos adaptados ou <i>joysticks</i>						
Teclados adaptados (p.e., teclado virtual)						
Rato de cabeça						
Sistema de acesso e controlo pelo olhar (p.e., PCEye Mini, PT Magic Eye, Eyespeak)						
Biosensores						
Válvula de Fala (Passy-Muir)						
Outros produtos de apoio. Qual(s) _____						

**Comentários Adicionais:**

**PARTE III: Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's) Utilizado(s)**

Numa escala de 1 a 5 em que 1 é "Nada Útil" e 5 é "Muito Útil", assinale com um (x) a opção mais adequada.

**PARTE IV: Experiência do Profissional de Saúde**

Assinale com um (x) a opção mais adequada

<b>Experiência do Profissional de Saúde com Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC's)</b>	<b>Sim</b>	<b>Não</b>
Considera imprescindível a utilização dos SAAC's?		
Considera que a utilização dos SAAC's interfere no tempo despendido com o doente?		
Considera que a utilização dos SAAC's facilita a comunicação com o doente?		
Já trabalhou com um Terapeuta da Fala no âmbito dos SAAC's?		
Considera importante o trabalho conjunto com o Terapeuta da Fala para uma comunicação mais eficaz com o doente com ELA?		
Existem produtos de apoio para a comunicação no seu local de trabalho?		
Sente que há desconhecimento acerca dos SAAC's por parte dos profissionais de saúde?		
Já realizou alguma formação/ <i>workshop</i> sobre os SAAC's?		
Considera essencial a formação de profissionais de saúde no âmbito dos SAAC's?		
Gostaria de obter mais conhecimento acerca dos SAAC's?		
Quais as dificuldades de comunicação mais sentidas com os doentes?		
Comentários Adicionais:		

# APÊNDICE V– Manual de Produtos de Apoio à Comunicação



59 Mestrado em Cuidados Relativos  
Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

## Produtos de Apoio à Comunicação

### 1 - Blocos/ cadernos para escrita e/ou desenho



### 2 - Blocos/ cadernos com símbolos, imagens fotográficas



### 3 - Tabelas alfanuméricas e/ou com imagens, símbolos, palavras, frases





4 - Telemóveis ou tablets para escrita (p.e., sms, bloco de notas)



5 - Aplicações em telemóveis com síntese de fala (p.e., Talk Free, Text to Voice, PT Magic Contact)



6 - Aplicações em tablets com síntese de fala (p.e., Grid Player, PT Magic Contact)



**7 - Softwares em computadores com síntese de fala (GRID 3, OptiKey)**



**8 - Redes sociais (p.e., Facebook, Whatsapp, email, Skype)**



**9 - Amplificadores de voz**



10 - Microfones (incorporados ou não em dispositivos eletrónicos) para converter fala em texto



11 - Campainha (adaptada ou não) para chamar/pedir ajuda



12 - Apontador laser (p.e., óculos, bandolete)



**13 – Manipulos**



**14 - Ratos adaptados ou joysticks**



**15 – Teclados adaptados (p.e., teclado virtual)**



**16 - Rato de cabeça**



**17 - Sistema de acesso e controlo pelo olhar (p.e., PCEye Mini, PT Magic Eye, Eyespeak)**



**18 - Biosensores**



**19 - Válvula de Fala (Passy-Muir)**



FACULDADE DE MEDICINA

