



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A PERSPETIVA DOS TERAPEUTAS DA FALA SOBRE A SUA INTERVENÇÃO NUMA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Raquel Maciel Fontainhas



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Raquel Maciel Fontaínhas

A PERSPETIVA DOS TERAPEUTAS DA FALA SOBRE A
SUA INTERVENÇÃO NUMA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Nome do Curso de Mestrado
IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação do
Professora Doutora MARIA AURORA PEREIRA

Janeiro de 2019

Resumo

Os cuidados paliativos são cuidados globais e contínuos que pretendem assegurar o bem-estar físico, psicológico, social, económico e espiritual do doente. Este tipo de cuidados considera o doente e a família como uma unidade a cuidar centrando neles a intervenção, respeitando as suas preferências, objetivos e valores culturais, sociais e espirituais. Os cuidados paliativos devem reger-se por uma abordagem transdisciplinar, sendo que o ideal seria que as equipas integrassem uma variedade de profissionais, estando incluídos os médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais como é o caso do terapeuta da fala. Apesar de se conhecer a importância deste profissional para o bem-estar físico, mental e social do doente em fim de vida, em Portugal, a inclusão de terapeutas da fala nas equipas de cuidados paliativos é ainda muito diminuta. Para além disto, a formação dos terapeutas da fala ao nível dos cuidados paliativos é muito deficitária e são escassos os estudos direccionados para a inclusão destes profissionais em equipas de cuidados paliativos.

Tendo como convicção que estes profissionais são necessários nas equipas de cuidados paliativos surge a pertinência social e científica desta investigação. O presente estudo tem como objetivo geral: Conhecer a perspectiva dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção em equipas de cuidados paliativos.

A partir de uma abordagem metodológica qualitativa enquadrada num estudo exploratório de nível I., a entrevista semi-diretiva foi aplicada junto de terapeutas da fala com o intuito de aprofundar conhecimentos sobre os significados que atribuem à sua intervenção e integração nos cuidados paliativos. Pretende-se alargar os conhecimentos dos terapeutas da fala e da equipa multidisciplinar dos cuidados paliativos, trilhando um caminho para a inclusão deste técnico em equipas de cuidados paliativos.

Dos principais resultados obtidos destacamos que a integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos em Portugal é considerada importante, reconhecendo este profissional como especializado na intervenção das perturbações da comunicação e da disfagia. Apesar disto, continua a existir um grande desconhecimento das funções do terapeuta da fala e uma falta de recursos financeiros para a integração deste profissional no âmbito dos cuidados paliativos.

Palavras-Chave: cuidados paliativos, terapeuta da fala, equipa interdisciplinar, disfagia, perturbações da comunicação.

Abstract

Palliative care is a global and continued care aimed at assuring the physical, physiological, social and spiritual well-being of a patient. This type of care treats the patient and the family as a unity to care, which is the target of the intervention, respecting their preferences, goals and cultural, social and spiritual values. Palliative care should have a transdisciplinary approach, ideally comprising a variety of professionals, including doctors, nurses, psychologists, social workers and other professionals, such as speech-language pathologists. Although the importance of these professionals for the physical, psychological and social well-being of the end-of-life patients, in Portugal, is well-known, there is still a low inclusion of them within the palliative care teams. Furthermore, the training of the speech-language pathologists to work in palliative care is very faulty and there are scarce studies regarding the inclusion of speech therapy in the palliative care.

Having the conviction that these professionals are required in the palliative care teams, the social and scientific relevance of this study arises. The present work has the following general goal: knowing the speech-language pathologists perspective about their own intervention in the palliative care teams.

Using a qualitative methodologic approach, comprised on a level I exploratory study, a semi-directive interview was applied to speech-language pathologists, aiming at increasing knowledge about the outcome of their intervention and integration on the palliative care. It is intended to broaden the knowledge of the speech-language pathologists and the palliative care multidisciplinary team, opening a way for the inclusion of this technician on the palliative care teams.

Among the main results, it is highlighted that the integration of the speech-language pathologists on the palliative care teams in Portugal is considered to be important, with this professional being recognized as a specialized technician for the intervention in communication and dysphagia. Despite this, there is still a big lack of knowledge about the role of the speech-language pathologists and a lack of financial resources for the integration of speech-language pathologists in the field of palliative care.

Keywords: palliative care, speech-language pathologists, interdisciplinary team, dysphagia, communication disturbances.

AGRADECIMENTOS

Em virtude do êxito de qualquer investigação que realizamos não depender exclusivamente de nós, agradeço a todos os que me ajudaram e apoiaram na elaboração do presente trabalho:

O meu primeiro reconhecimento não poderia deixar de ser dirigido à Professora Doutora Maria Aurora Pereira, pela disposição em encarar este desafio, aceitando orientar-me, por contribuir para uma reflexão madura e instigar a busca incessante de conhecimentos. Agradeço ainda pela partilha de conhecimento, pelo encorajamento, pela disponibilidade e pelo profissionalismo para que conseguisse dar as passadas que levassem este projeto ao seu destino.

Aos professores e alunos do IV Mestrado em Cuidados Paliativos, pelo modo como despertaram a motivação de abrir novos caminhos e horizontes na minha formação.

A todos os participantes deste estudo, que da forma mais autêntica, partilharam a sua experiência profissional e de vida, acreditando que este estudo pode contribuir para o reconhecimento da terapia da fala em Cuidados Paliativos.

Aos meus pais e irmã que são os pilares da minha vida e a quem devo o que sou hoje. Por toda a paciência, compreensão, encorajamento, amor e apoio incondicional que me proporcionaram ao longo deste percurso.

A toda a minha família, por todo o carinho e segurança que me deram e por poder contar sempre com um lugar seguro para estar. Agradeço também aqueles que já não estão presentes fisicamente mas que continuam presentes no meu coração, avô “Mé” e avó Ilda, por todo o amor incondicional e por todos os ensinamentos.

Ao meu querido Alexandre por toda a compreensão e apoio que sempre teve, pela motivação, coragem e força que me incutiu perante os obstáculos e momentos de maior dificuldade.

A todos os meus amigos e colegas de trabalho, por acreditarem mais em mim do que eu própria e por me mostrarem várias formas de amor. Pela amizade, ajuda e tolerância, nos momentos mais árduos.

A todos aqueles que contribuíram direta ou indiretamente para a realização desta investigação.

A todos, a minha sincera **Gratidão!**

Índice

Resumo	2
Abstract	3
Índice de figuras.....	7
Índice de tabelas.....	8
Siglas.....	9
INTRODUÇÃO.....	11
CAPITULO I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
1. Os cuidados paliativos – evolução, conceitos e princípios	15
1.1. Os cuidados paliativos em portugal	15
1.1.1. Cuidados paliativos pediátricos	21
1.2. Filosofia e princípios dos cuidados paliativos	24
1.3. Ética em cuidados paliativos.....	27
1.4. A equipa em cuidados paliativos	29
1.5. Reabilitação em cuidados paliativos.....	33
2. A terapia da fala em Portugal.....	37
2.1. Âmbito da intervenção do terapeuta da fala.....	40
2.2. O terapeuta da fala na equipa de cuidados paliativos.....	41
2.2.1. Atuação paliativa dos terapeutas da fala em casos de disfagia	44
2.2.2. Atuação paliativa dos terapeutas da fala ao nível das alterações da comunicação.....	52
CAPITULO II - PERCURSO METODOLÓGICO	60
1. A problemática e os objetivos do estudo.....	61
2. Tipo de estudo.....	62
3. Contexto e participantes no estudo.....	64
4. Procedimento de recolha de dados.....	66
5. Tratamento de dados.....	67
6. Considerações éticas.....	69
CAPITULO III - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	72
1. Significado de cuidados paliativos na perspetiva dos terapeutas da fala	76

2. Intervenções do terapeuta da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família	79
3. Contributos do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos	85
4. Fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala	87
5. Fatores que interferem na integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos.....	89
CAPITULO IV - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	96
CAPITULO V - CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS	108
REFERÊNCIAS	113
APÊNDICES	124
Apêndice 1 - Pedido de Colaboração no Estudo.....	125
Apêndice 2 - Instrumento de recolha de dados: Guião da Entrevista	127
Apêndice 3 - Exemplo de uma transcrição integral da entrevista – E9.....	131
Apêndice 4 - Tabela de redução de dados: áreas temáticas, categorias e subcategorias	138
Apêndice 5 - Declaração de Consentimento Informado	154

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Significado de cuidados paliativos na perspectiva dos terapeutas da fala.

Figura 2 - Intervenções do terapeuta da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família.

Figura 3 - Contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos.

Figura 4 - Fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala.

Figura 5 - Fatores que interferem na inclusão do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal

Tabela 2 - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

Tabela 3 - Caracterização Sociodemográfica da população

Tabela 4 - A perspetiva dos terapeutas da fala acerca das suas intervenções em equipas de cuidados paliativos: áreas temáticas, categorias e subcategorias

SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

APTF – Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala

ASHA - American Speech-Language-Hearing Association

AVC – Acidente Vascular Cerebral

EAPC - European Association for Palliative Care

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EHSCP - Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

FA - Fase Antecipatória

FE - Fase Esofágica

FF - Fase Faríngea

FO - Fase Oral

FP - Fase Preparatória

MFR – Medicina Física e de Reabilitação

OMS - Organização Mundial de Saúde

OP- Ordem Profissional

PNCP - Plano Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SCML - Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

SNG - Sonda Nasogástrica

SNS – Sistema Nacional de Saúde

TCE - Traumatismo Crânio Encefálico

UCCI - Unidades de Cuidados Continuados Integrados

UCP - Unidades de Cuidados Paliativos

VAA - Vias Alternativas à Alimentação

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, assistimos ao envelhecimento progressivo da população, assim como ao aumento da prevalência de doenças crónicas. Em contrapartida, o avanço tecnológico alcançado, principalmente a partir da segunda metade do século XX, associado ao desenvolvimento da terapêutica, fez com que muitas doenças agudas se transformassem em doenças crónicas, contribuindo para a diminuição da mortalidade (Chaves [et al.], 2011; Neto, 2016). Embora se registem contributos teóricos de âmbito médico no século XVI em Portugal orientados para uma visão paliativa, onde se destacam os cuidados a doentes incuráveis, ainda hoje em dia se verifica uma demora na implementação dos cuidados paliativos. No nosso país, a intervenção em cuidados paliativos é ainda, de certo modo, muito recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 (Marques [et al.] 2009).

Os cuidados paliativos são definidos como “uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias.” (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, [s.d./a]). Olhando para a realidade do nosso país, no que concerne a cuidados paliativos, verifica-se que os recursos disponíveis são escassos e existe ainda um longo caminho a percorrer. O acesso a estes cuidados é ainda uma dificuldade para aqueles que carecem dos mesmos.

Nos cuidados paliativos é ainda importante destacar o papel da família e/ou cuidadores (cuidadores informais¹), na medida em que apresentam tantas ou mais necessidades do que a pessoa em situação paliativa (Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008). Nestas circunstâncias, parece haver uma necessidade imperativa de, na abordagem ao doente, existir uma equipa multidisciplinar de forma a prestar um atendimento global e integrado ao doente e à família. Acredita-se que a diversidade e saberes da equipa permite a criação, desenvolvimento e construção de modos de intervenção de uma forma co-construída e partilhada. Na verdade, uma equipa interdisciplinar permite um acompanhamento individualizado ao doente e à sua família, para um melhor controlo dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais (Maciel, 2008).

A integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos é preconizada nas recomendações da Organização Mundial de Saúde (OMS), visto que este profissional se enquadra e contribui para assegurar os princípios dos cuidados paliativos, nomeadamente ao nível da qualidade de vida (Rodrigues, 2014). Sabemos

¹ No presente trabalho, o termo «cuidadores informais» refere-se a todos aqueles que prestam o apoio ao doente em fim de vida. Para além deste utilizamos os termos «família» e «cuidadores» com o mesmo sentido.

que, no nosso país, a integração do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos é muito residual. Para além deste aspeto, a formação destes profissionais nesta área de intervenção ainda não assume uma expressão significativa, o que acaba por levar a uma maior dificuldade de afirmação destes profissionais neste meio, entre outros fatores. Contudo, especificamente ao nível das perturbações da comunicação e da disfagia, o papel do Terapeuta da Fala nos cuidados paliativos declara-se essencial, na medida em que esta intervenção especializada potencia uma melhor qualidade de vida ao doente e à sua família/cuidadores.

Deste modo, parece-nos necessário centrar esta investigação num tema ainda pouco discutido e privilegiar, por conseguinte, a perspetiva dos terapeutas da fala acerca da sua integração e intervenção numa equipa de cuidados paliativos. Assim, o objetivo geral que orientou a nossa pesquisa foi conhecer a perspetiva dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção em equipas de cuidados paliativos. A partir daqui, pretendemos perceber o significado de cuidados paliativos na perspetiva dos terapeutas da fala, descrever as áreas de intervenção do terapeuta da fala em pessoas com necessidades de cuidados paliativos, identificar os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos e identificar os fatores que condicionam e favorecem a intervenção do terapeuta da fala.

Para alcançar estes objetivos, foram entrevistados terapeutas da fala que exercem as suas funções, independentemente dos anos de experiência profissional e das áreas de intervenção com que atuam, nos concelhos de Viana do Castelo, Porto e Lisboa. Optámos por um trajeto metodológico qualitativo, tendo sido utilizada a entrevista semi-diretiva como técnica de recolha dos dados. Isto porque nos pareceu ser a mais pertinente, dadas as circunstâncias em que se enquadram o objeto e os objetivos desta pesquisa. Estamos perante uma pesquisa que se centrou na análise das perspetivas dos terapeutas da fala no âmbito da sua intervenção em cuidados paliativos.

Sabemos que nenhum investigador começa a construir o seu trajeto de pesquisa num vazio, por isso apropriamo-nos de conceitos e proposições teóricas de diferentes perspetivas sobre a intervenção dos terapeutas da fala em equipas de cuidados paliativos. Investimos, portanto, numa revisão da literatura e na mobilização de quadros teóricos e empíricos com capacidade heurística e analítica.

No capítulo 1 apresentamos o nosso campo teórico que incide sobre as questões dos cuidados paliativos e da intervenção do terapeuta da fala nestes cuidados. Inicialmente, centramos a nossa análise num enquadramento da história e princípios dos cuidados paliativos, para depois apresentarmos o âmbito da intervenção dos terapeutas da fala, nomeadamente ao nível dos cuidados paliativos.

No segundo capítulo apresentamos o percurso metodológico começando por situar a problemática e os objetivos do estudo, seguindo-se a descrição do tipo de estudo, o contexto e os participantes no estudo, o procedimento de recolha de dados, o tratamento de dados e por fim as considerações éticas. No presente capítulo revelamos que optámos por uma metodologia qualitativa e de cariz indutivo para o estudo das perspetivas dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção nas equipas de cuidados paliativos. Adotamos como técnica de recolha de dados a entrevista semi-diretiva, administrada junto de nove terapeutas da fala. A esta, foram adicionadas as técnicas de observação direta, de análise documental clássica e de análise de conteúdo, seguindo os procedimentos de Bardin (2009). Realizámos entrevistas a terapeutas da fala, tendo como critérios subjacentes serem profissionais que exerçam as suas funções, independentemente dos anos de experiência profissional e das áreas de intervenção com o qual atuam.

No capítulo 3, damos início à análise e apresentação dos dados onde pretendemos expor as perspetivas dos participantes sobre a sua intervenção em equipas de cuidados paliativos. No capítulo 4 discutem-se os resultados, entre os quais registamos que as perceções acerca da intervenção do terapeuta da fala em cuidados paliativos vão na orientação da sua importância neste contexto. Deste modo, os discursos assentam na ideia de que são estes os profissionais especializados capazes de intervir ao nível das perturbações da deglutição e comunicação, dificuldades frequentes em pessoas com necessidade de cuidados paliativos. Apesar disto, persistem barreiras à prática profissional do terapeuta da fala: falta de formação e desconhecimento das funções do terapeuta da fala na área dos cuidados paliativos e ainda os poucos recursos económicos.

Com isto, acabamos, inevitavelmente, por defender, que a prática profissional do terapeuta da fala ainda está envolta em desconhecimentos pelo que este trabalho procura abrir novas possibilidades de desconstruir o papel deste profissional no âmbito da sua intervenção em cuidados paliativos. Deste modo, temos como propósito proporcionar um maior conhecimento sobre a integração e intervenção dos terapeutas da fala em cuidados paliativos, de modo a impulsionar a mudança/ inovação das práticas destes profissionais.

Capitulo I

Enquadramento Teórico

1. OS CUIDADOS PALIATIVOS – EVOLUÇÃO, CONCEITOS E PRINCÍPIOS

No presente capítulo, atribuir-se-á particular importância à pesquisa teórica realizada e aos dados mais recentes que servirão de apoio aos eixos estruturantes da temática em estudo.

1.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL

Nas últimas décadas, assistimos ao envelhecimento progressivo da população, assim como ao aumento da prevalência do cancro e de outras doenças crónicas. Em contrapartida, o avanço tecnológico alcançado principalmente a partir da segunda metade do século XX, associado ao desenvolvimento da terapêutica, fez com que muitas doenças agudas se transformassem em doenças crónicas, contribuindo para a diminuição da mortalidade (Chaves [et al.], 2011; Neto, 2016). Em Portugal, a esperança média de vida tem vindo a aumentar. De acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE), em 2011, a esperança média de vida era de 79,8 anos – 76,7 para o sexo masculino e 82,6 para o sexo feminino. No entanto, o facto de se viver mais tempo não implicou que se passasse a morrer melhor, apesar dos esforços a nível da formação e investigação. Com efeito a morte continua a ser uma certeza e uma ameaça do ideal de cura e preservação da vida para o qual os profissionais de saúde são treinados (Neto, 2016).

Ainda que a visão paliativa possa ser encontrada em textos médicos portugueses do século XVI, como é o exemplo Sete Centúrias de Curas Médicas do médico Amato Lusitano (1511-1568) onde se encontram referências a cuidados de doentes incuráveis, enfatizando o cancro avançado, constou-se a grande demora na implementação destes cuidados em Portugal quando comparado com os outros países Europeus. Em Portugal, a intervenção em cuidados paliativos é ainda muito recente, sendo que as primeiras iniciativas surgiram apenas no início dos anos 90 (Marques [et al.], 2009). Atualmente, a filosofia dos cuidados paliativos está difundida, embora o acesso aos mesmos seja ainda bastante assimétrico em todo o mundo, mesmo quando falamos em países europeus. De acordo com a European Association for Palliative Care (EAPC), o número de serviços de cuidados paliativos por milhão de habitante situava-se entre os 4 e os 8 (Neto, 2016).

Recorrendo à história dos cuidados paliativos em Portugal, em 1992, foi criado o primeiro serviço de medicina paliativa do Hospital do Fundão (Centro Hospitalar Cova da Beira) atualmente ativo, conhecido inicialmente como Unidade de Dor que possuía

camas de internamento. No ano de 1995 foi criada a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP), anteriormente designada por Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Esta associação surge pela necessidade e obrigação dos seus fundadores em impulsionar os cuidados paliativos em Portugal. É a única associação profissional ativa no contexto dos cuidados paliativos e tem como principais objetivos promover o desenvolvimento, o estudo, a investigação e o ensino dos cuidados paliativos prestados a pessoas com essas necessidades. Tem como intuito de promover a qualidade de vida, incluindo os aspetos psicológicos, sociais e espirituais e sendo consideradas as necessidades básicas da família tanto em vida como para além da morte (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, [s.d.] b).

No ano seguinte, em 1996, foi criada a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO-Porto) que, neste momento, tem o maior serviço de Portugal contando com 40 camas (Instituto Português de Oncologia do Porto., [s.d.]). Nesse mesmo ano, o Centro de Saúde de Odivelas criou a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados que incluía a prestação de cuidados paliativos (Marques [et al.], 2009).

Só cinco anos mais tarde é que surge a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia de Coimbra (IPO-Coimbra) (Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, [s.d.]). No mesmo ano, em 2001, foi aprovado por Despacho do Ministério da Saúde o Plano Nacional de Luta Contra a Dor, com o intuito de ser desenvolvido pelos serviços de saúde, criando orientações técnicas para a promoção de boas práticas dos profissionais de saúde na abordagem da dor. A propósito da comemoração do 5º dia Nacional de Luta Contra a Dor, a Direção Geral da Saúde instituiu a “Dor como 5º Sinal Vital” em 2003 (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, [s.d.]).

No ano de 2002 foi inaugurada a Unidade de Cuidados Paliativos da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão (Barroso, 2010). No ano seguinte, em 2003, foi implementado em Portugal uma rede de cuidados de saúde, designada por Rede de Cuidados Continuados de Saúde, constituída por entidades públicas, sociais e privadas. Estas entidades deveriam estar habilitadas para a prestação de cuidados de saúde com os objetivos de promover e manter a qualidade de vida, o bem-estar e o conforto das pessoas com necessidade dos mesmos, em consequência de uma doença crónica ou degenerativa, ou por qualquer outra razão física ou psicológica suscetível de causar limitações funcionais ou dependência. Pretende-se um alívio da dor e do sofrimento, e dignificar o período terminal da vida (Decreto-Lei nº 281/2003).

Em 2004, foi aprovado o primeiro Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) para que fosse integrado no Serviço Nacional de Saúde (SNS), uma vez que a prática destes cuidados requer uma organização própria e uma abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito (Direção Geral da Saúde, 2005).

Dois anos mais tarde, foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) através do Decreto-Lei nº 101/2006, alterado e republicado pelo Decreto-Lei nº136/2015 no âmbito dos Ministérios da Saúde e da Segurança Social. A RNCCI tem por Missão a prestação de cuidados adequados, de saúde e apoio social, a todas as pessoas que se encontrem em situação de dependência, independentemente da sua idade e condição clínica. Esta rede pretende, de igual modo apoiar os familiares e prestadores informais, numa perspetiva de qualificação e prestação de cuidados. Na RNCCI existem várias tipologias de internamento, sendo elas (Serviço Nacional de Saúde, [s.d.]):

Unidades de Convalescença: Pretende a estabilização clínica e funcional de pessoas que se encontram em fase de recuperação de um processo agudo ou recorrência de processo crónico, com elevado potencial de recuperação até 30 dias.

Unidades de Média Duração e Reabilitação (UMDR): Visam responder a situações de dependência e necessidades transitórias, promovendo a reabilitação e independência, a doentes que passaram por um processo agudo ou de descompensação crónico, cuja perspetiva de internamento seja entre os 30 dias e os 90 dias.

Unidades de Longa Duração e Manutenção (ULDM): Tem por finalidade prestar cuidados que previnam e/ou retardem o agravamento da situação de dependência, melhorando a condição de saúde, num período de internamento superior a 90 dias. Visam responder a necessidades que surgem de processos crónicos e que apresentem limitações de diferentes níveis de dependência e graus de complexidade, e que não possam, ou não devam, ser cuidados no domicílio.

Unidades de Cuidados Paliativos (UCP): Destinam-se a doentes com patologias complexas em estado avançado, sem evidência da terapêutica dirigida à doença de base, ou a doentes em fase terminal e que necessitem de cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo.

Em 2010, foi aprovado o segundo PNCP, que se baseia nas recomendações da OMS na área dos cuidados paliativos. O plano assume este tipo de cuidados como constituintes fundamentais dos cuidados de saúde gerais, tendo em consideração as questões éticas da promoção e defesa dos direitos humanos e da obrigação social em

termos de saúde pública. O PNCP tem como lema "a favor da Melhoria da Saúde e Bem-estar dos Portugueses" (Seródio, 2014).

Em 2016 foi feita uma revisão deste plano, traçando objetivos para o biénio 2017-2018, dando ênfase à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Recomenda-se aos hospitais do SNS uma Equipa Intra-Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e nos Hospitais dos grupos E e F deverá haver Unidades de Cuidados Paliativos de referência (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [s.d.]).

Estas tipologias de recursos especializados, organizadas sobre a forma de cuidados paliativos têm o intuito de dar resposta aos desejos e preferências dos doentes relativamente ao local onde gostariam de receber os cuidados e onde preferiam morrer. Estas tipologias podem ser sob a forma de Unidades de Cuidados Paliativos, Equipa Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EHSCP), Equipas de Cuidados Paliativos Domiciliários e Centros de dia (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, [s.d.] c; Decreto lei nº101/2006).

A UCP presta cuidados a doentes que estão em regime de internamento, sendo um serviço com características específicas para tratar e cuidar um doente paliativo. Deverá funcionar numa perspetiva de alta precoce com transferência para outra tipologia de cuidados, a não ser que esteja direcionada para uma unidade tipo "hospice" onde o doente poderá permanecer até ao momento da morte. Calcula-se a necessidade de 80-100 camas por milhão de habitantes, sendo que cada unidade deverá ter, preferencialmente, 8-12 camas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [s.d.]).

A EHSCP direciona a sua intervenção para o aconselhamento em cuidados paliativos, apoiando toda a estrutura hospitalar, doente, família e cuidadores em ambiente hospitalar. Disponibiliza, de igual forma, formação formal e informal e articula os serviços dentro e fora do hospital. Cada hospital com 250 camas tem a necessidade de uma destas equipas (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [s.d.]).

A ECSCP presta cuidados paliativos a doentes que estejam em domicílio, apoiando os seus familiares e cuidadores. Fazem um aconselhamento a clínicos gerais, médicos de família e enfermeiros que direcionam a sua intervenção para os cuidados ao domicílio. Estima-se que seja necessária uma equipa por 100 mil habitantes, e que permita uma acessibilidade 24h por dia. Por fim, os Centros de dia são espaços nos hospitais, inseridos nas UCP ou na comunidade, concebidos para promoverem atividades terapêuticas e recreativas aos doentes paliativos. Estima-se que seria necessário 1 centro de dia por 150 mil habitantes (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [s.d.]).

Em 2016, foram identificadas 37 EIHS CP, 26 UCP, das quais 22 estavam integradas na RNCCI (Tabela 1). Apesar do movimento dos cuidados paliativos ter iniciado nos anos 90 com unidades de internamento, só em 2006 é que começaram a aumentar o número destas unidades (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [s.d.]).

Tabela 1. Unidades de Cuidados Paliativos em Portugal

Âmbito Geográfico		UCP					
		Na RNCCI		SNS não RNCCI		Total	
		Unidades	Camas	Unidades	Camas	Unidades	Camas
NUTS I	Portugal Continental	22	278	5	84	26 (a)	362
NUTS II	Norte	3	41	2	52	5	93
NUTS III	Alto Minho	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Cávado	1	10	0	0	1	10
NUTS III	Ave	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Área Metropolitana do Porto	1	16	1	40	2	56
NUTS III	Alto Tâmega	0	0	1	12	1	12
NUTS III	Tâmega e Sousa	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Douro	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Terras de Trás-os-Montes	1	15	0	0	1	15
NUTS II	Centro	4	69	1	20	5	89
NUTS III	Oeste	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Região de Aveiro	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Região de Coimbra	1	18	1	20	2	38
NUTS III	Região de Leiria	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Viseu Dão Lafões	1	20	0	0	1	20
NUTS III	Beira Baixa	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Médio Tejo	0	0	0	0	0	0
NUTS III	Beiras e Serra da Estrela	2	31	0	0	2	31
NUTS II	Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
NUTS III	Área Metropolitana de Lisboa	10	124	0	0	10	124
NUTS II	Alentejo	4	34	2	12	5 (a)	46
NUTS III	Alentejo Litoral	0	0	1	8	1	8
NUTS III	Baixo Alentejo	1	6	0	0	1	6
NUTS III	Lezíria do Tejo	1	15	0	0	1	15
NUTS III	Alto Alentejo (a)	1 (a)	5	1 (a)	4	1 (a)	9
NUTS III	Alentejo Central	1	8	0	0	1	8
NUTS II	Algarve	1	10	0	0	1	10
NUTS III	Algarve	1	10	0	0	1	10

Fonte: Plano Nacional Estratégico de Cuidados Paliativos citados por Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [s.d.].

Segundo dados da ACSS, estima-se que existam em Portugal Continental 20 ECSCP, das quais 12 estão ligadas à RNCCI tal como nos sugere a tabela 2.

Tabela 2. Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

Âmbito Geográfico	População residente ^a	ECSP existentes em 30/7/2016	ACES/ULS	ECSCP esperadas	
				1/150.000	1/100.000
Portugal Continental		20	52	66	101
ARS Norte	3 666 234	8	24	24	37
ARS Centro	1 705 485	1	6	11	17
ARS Lisboa e Vale do Tejo	3 774 057	4	15	25	38
ARS Alentejo	501 747	5	4	3	5
ARS Algarve	443 307	2	3	3	4

Fonte: Plano Nacional Estratégico de Cuidados Paliativos citados por Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, [s.d.].

Segundo a lei de Bases dos Cuidados Paliativos, o Ministério da Saúde tem como competências tutelar a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), competindo-lhe (Decreto-Lei nº. 14311-A/201):

- Aprovar a política nacional de cuidados paliativos e os planos previstos na presente lei;
- Promover, acompanhar, fiscalizar, avaliar e responder pela execução da política nacional de cuidados paliativos;
- Assegurar a prestação de cuidados paliativos através de uma rede pública em regime de internamento e ambulatório, no âmbito do SNS, reforçando progressivamente o investimento em equipamentos e demais recursos materiais e humanos;
- Garantir a qualidade da prestação de cuidados paliativos;
- Contratualizar, no âmbito da RNCP, quando necessário, visando a máxima eficiência, a prestação de cuidados paliativos com entidades do setor social ou privado, assegurando a sua fiscalização e garantindo a efetiva cobertura em todo território nacional;
- Assegurar a atualização permanente dos profissionais e equipas;
- Facilitar o apoio psicológico aos profissionais, numa lógica de prevenção do esgotamento e de redução dos riscos psicossociais
- Facilitar o processo de luto nos doentes e familiares.

A complexidade dos cuidados paliativos obriga a uma abordagem multidisciplinar, que congrega, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados (Costa e Costa, 2014). Tem sido dada uma importância crescente ao nível da formação dos profissionais que intervêm em cuidados paliativos. Em Portugal, entre o ano de 2002 e 2003 foi criado o Mestrado em Cuidado Paliativos na Faculdade de Medicina de Lisboa. O mesmo Mestrado foi também concebido na Universidade Católica de Lisboa e do Porto, na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e mais, recentemente, em várias Escolas Superiores de Enfermagem ou Saúde que também realizam Mestrados e pós-graduações (Marques [et al.], 2009). A APCP tem tido um papel fundamental na fomentação da formação dos profissionais através de cursos básicos em cuidados paliativos e da organização de congressos de cuidados paliativos. O IV Congresso Nacional de Cuidados Paliativos realizou-se entre os dias 25 e 28 de Outubro de 2018 (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2018). A formação em Cuidados Paliativos tem como objetivo dotar de competências e conhecimentos todos os profissionais de saúde que tenham interesse na área da prestação de cuidados paliativos.

1.1.1. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Nos últimos anos o mundo desenvolvido tem vindo a verificar um aumento da prevalência de doenças incuráveis e incapacitantes. No entanto, com os avanços tecnológicos e médicos, a taxa de mortalidade tem vindo a diminuir. Todos estes avanços têm permitido que crianças com patologias graves e potencialmente ameaçadoras da vida aumentem as taxas de sobrevivência, criando a necessidade de cuidados paliativos complexos (Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009).

Durante muito tempo, os cuidados paliativos não estavam pensados para as necessidades de crianças com doenças incuráveis. Embora se assista ao desenvolvimento de programas ao nível dos cuidados paliativos pediátricos em diversos países europeus, somente uma minoria das crianças recebem estes cuidados especializados. Esta evolução leva a acreditar que crianças com doenças potencialmente fatais e limitadoras da vida requerem uma abordagem cultural e organizacional diferenciada, no que respeita a mudança de paradigma, quando os objetivos de intervenção não se centram exclusivamente na cura/recuperação da doença mas na melhoria da qualidade de vida ao longo do processo da doença.

De acordo com a *Association for Children's Palliative Care*, os

“Cuidados paliativos para crianças e jovens são uma abordagem ativa e total aos seus cuidados, desde o diagnóstico ou reconhecimento da situação, durante toda a sua vida e para além da sua morte. Abrangem elementos físicos, emocionais, sociais e espirituais, focando-se na melhoria da qualidade de vida da criança/jovem e suporte à sua família. Incluem o controlo de sintomas, a provisão de períodos de descanso dos cuidadores e o acompanhamento na fase terminal e luto.” (Association for Children's Palliative Care, 2018, p.9).

Outra definição mais simples é apresentada por Carter (2004), que assume os cuidados paliativos pediátricos como cuidados holísticos para crianças que não vão melhorar da sua doença (Lacerda, 2016).

Segundo a OMS, os cuidados paliativos pediátricos destinam-se a crianças com doenças ameaçadoras da vida (Lacerda, 2016):

- São cuidados ativos totais para o corpo, mente e espírito da criança, e envolvem também o acompanhamento à família;
- Iniciam-se a partir do momento em que a doença é diagnosticada e mantêm-se por todo o período da doença;
- Os profissionais de saúde devem avaliar e aliviar o sofrimento físico, psicológico e social da criança;
- Para serem eficazes é necessária uma abordagem interdisciplinar, que inclua a família e utilize os recursos disponíveis na comunidade;
- Podem ser implementados mesmo quando os recursos são limitados;

- Podem ser prestados em centros terciários, nos Centros de Saúde Primários ou no domicílio.

A Declaração dos Direitos da Criança (ONU Novembro de 1959) defende que toda a criança com dificuldades físicas e intelectuais ou que sofra de alguma diminuição social deve beneficiar de tratamento, educação e cuidados especiais tendo em conta a sua situação.

A EAPC vai ao encontro do que é preconizado pela OMS e acrescenta orientações para a prestação de cuidados paliativos pediátricos de qualidade, integrados nos cuidados de saúde e centrados na criança e na sua família (Lacerda, 2016).

- Os cuidados especializados devem ser prestados desde o diagnóstico e onde a criança/família desejarem;
- Todas as crianças devem ter o direito de receber cuidados paliativos, independentemente das condições socioeconómicas e da cultura da sua família;
- Os cuidados devem ser prestados quer à criança, quer à família. Estes devem ser devidamente informados se assim o desejarem e participar ativamente nas tomadas de decisão;
- O domicílio deve ser o local de prestação de cuidados, sempre que seja possível;
- A prestação de cuidados, apoio e consultoria devem estar disponíveis 24 horas por dia, 7 dias por semana, 365 dias por ano;
- A equipa e o contexto da prestação de cuidados devem adequar-se à idade e ao desenvolvimento cognitivo e emocional da criança;
- As equipas de cuidados paliativos pediátricos devem incluir no mínimo um médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e assistente espiritual;
- Um dos profissionais da equipa de cuidados paliativos pediátricos deve ser identificado como o gestor dos cuidados;
- Todos os profissionais que integram a equipa de cuidados de saúde pediátricos devem ter formação especializada;
- É fundamental que se assegure a continuidade dos cuidados nos diferentes contextos;
- Todas as crianças devem ter acesso à avaliação e tratamento adequado tendo em conta os sintomas e problemas médicos, psicológicos, sociais e espirituais;
- Deve ser assegurado o direito à educação e às atividades próprias da idade, sempre que possível;

- Devem ser proporcionados cuidados de descanso do cuidador de acordo com as necessidades de cada um;
- O apoio no luto deve ser iniciado a partir do momento em que é feito o diagnóstico, deve contar com toda a família e cuidadores e manter-se até ser necessário;
- Os governos devem proporcionar fundos e recursos suficientes para a prestação de cuidados paliativos pediátricos.

Em Portugal, ainda estão a ser dados os primeiros passos na implementação dos cuidados paliativos pediátricos. Importa realçar que em Setembro de 2012, foi publicada a nova Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que refere que os “serviços da RNCP podem diferenciar-se para dar resposta específica, nomeadamente ... na área pediátrica.” Nos dias de hoje já existem alguns apoios neste âmbito, destacando-se algumas equipas pediátricas intra-hospitalares ou de apoio domiciliário, nomeadamente, as Unidades Móveis de Apoio Domiciliário apoiadas pela Fundação Gil. Há também exemplos de voluntariados em casa e de colaboração de serviços pediátricos com serviços de adultos, através das Equipas de Cuidados Continuados Integrados e ECSCP, ligadas aos Centros de Saúde para prestação de cuidados ao domicílio (Câmara Municipal de Matosinhos, 2016).

No ano de 2016 foi criado o KASTELO que é uma Unidade de Cuidados Continuados e Paliativos Pediátricos (UCCPP) para crianças até aos dezoito anos. Este é um projeto pioneiro em Portugal e é destinado a crianças com doença crónica. O KASTELO é composto por 12 quartos duplos e 6 quartos individuais (Câmara Municipal de Matosinhos, 2016).

1.2. FILOSOFIA E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A palavra “paliativo” surge do latim *pallium* que significa manto ou capa. Este manto serve para aquecer “aqueles que passam frio” de forma a confortá-los. Nos cuidados paliativos os sintomas são “encobertos” para promover o conforto dos doentes sem tratamento curativo (Pessini e Bertachini, 2005).

Devido ao sentimento de carência de alguns profissionais sobre cuidados de saúde específicos e de qualidade e a um número cada vez maior de doentes oncológicos em fim de vida surgem os cuidados paliativos. Inicialmente pensava-se que para estes doentes já se tinham esgotado todas as possibilidades e não haveria nada a fazer (Neto, Paldron e Aitken, 2004).

A filosofia e princípios dos cuidados paliativos têm vindo a ser desenvolvidos e, nos dias de hoje, estes cuidados são considerados um Direito Humano reconhecido pela Comunidade Europeia. Foi em 1990 que a OMS apresentou pela primeira vez a definição de cuidados paliativos, focando os conceitos e os seus princípios. Inicialmente, a definição foi voltada para os doentes com cancro, recomendando a assistência integral a estes doentes. É desta forma, que os cuidados paliativos se tornaram num dos pilares básicos da assistência ao doente oncológico (Othero e Costa, 2014).

Em 2002, a OMS fez uma revisão da definição de cuidados paliativos definindo-os como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso da dor e de outros sintomas físicos, psicossociais e problemas espirituais” (Organização Mundial de Saúde, in Othero e Costa, 2014).

Bernardo [et al.] (2016, p.8) assevera que os cuidados paliativos são

“cuidados integrais, totais e contínuos, que têm em conta os aspetos físicos, psicológicos, sociais, económicos, práticos e espirituais e, consideram o doente e a família como a unidade a cuidar e neles centrados, com respeito pelas suas preferências, objetivos e valores culturais, sociais e espirituais, sempre uma conceção sistémica”.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – Lei nº 52/2012, de 5 de setembro (p. 5119), na sua base II, apresenta também uma definição de cuidados paliativos, sendo eles:

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social

e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais”.

Deste modo, e tendo em consideração as definições apresentadas anteriormente, este tipo de cuidados têm como objetivos a prevenção e o alívio do sofrimento, guiando a sua prática para a promoção da melhor qualidade de vida possível, quer para o doente, quer para a família, nomeadamente, através da otimização funcional ou da promoção da tomada de decisão (Bernardo [et al.], 2016).

Todas as crianças e adultos com malformações congénitas, pessoas com qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida, pessoas com doenças crónicas progressivas e limitativas e pessoas seriamente doentes ou em fase terminal devem beneficiar de cuidados paliativos (Bernardo [et al.], 2016).

Face a todas as características dos cuidados paliativos, estes devem ser iniciados o mais precocemente possível, podendo coincidir com medidas terapêuticas como, por exemplo, a quimioterapia e a radioterapia. Para tal, devem ser feitos, desde logo, as investigações necessárias para melhor compreensão e controlo de sintomas (World Health Organization, 2004).

Em cuidados paliativos a intervenção é feita em três níveis: **nível básico**, comumente designado por ações paliativas, caracterizado por medidas terapêuticas que tentam minorar as consequências da doença crónica e que devem ser implementadas por todos os profissionais de saúde com formação básica em cuidados paliativos; **nível intermédio** (cuidados paliativos gerais), que pressupõe um conhecimento sólido dos conhecimentos básicos e treino pós-graduado dos profissionais de saúde que estejam expostos a pessoas com situação de doença grave e avançada, e o **nível especializado**, para profissionais que exerçam, especificamente, as suas funções em cuidados paliativos (Neto, 2016).

Segundo Bernardo [et al.] (2016), os cuidados paliativos regem-se por um conjunto de princípios e valores:

- **Autonomia:** Assume cada pessoa como única e autónoma, sendo que os cuidados só devem ser prestados quando a pessoa ou a sua família estejam preparados. O doente deve manter a sua autodeterminação para que consiga tomar uma decisão ao nível das opções terapêuticas ou local onde receberá os cuidados;
- **Dignidade:** Forma como os cuidados paliativos são prestados, tendo em conta os valores, crenças, cultura, religião, práticas e leis de cada área, país ou região;

- Relacionamento doente - profissional: Os profissionais de saúde devem integrar os doentes e a família em todo o processo;
- Qualidade de vida: afigura-se como um dos maiores objetivos dos cuidados paliativos;
- Posição face à vida e à morte: Respeito pela inviolabilidade da vida humana;
- Comunicação: Promoção da maximização da comunicação e interação entre doente e profissionais de saúde, entre doentes e familiares e entre os diversos profissionais.

Todos estes valores devem ser seriamente respeitados para que haja efetivamente um cuidar paliativo (Bernardo [et al.], 2016).

Reconhecendo os cuidados paliativos como cuidados de saúde únicos, a OMS publicou também os seguintes princípios dos cuidados paliativos: proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas que possam causar sofrimento; afirmar a vida e considerar a morte como um processo natural (o intuito é não apressar, nem adiar a morte); abordar aspetos sociais, psicológicos e espirituais e oferecer um suporte para os ajudar a viver tão ativamente quanto o possível até à morte; oferecer apoio à família durante a doença do doente e o período do luto; oferecer uma abordagem multiprofissional indo ao encontro das necessidades do doente e da família, englobando aconselhamento durante o luto quando assim for necessário e dar ênfase à qualidade de vida, podendo influenciar positivamente o percurso da doença (World Health Organization, 2004). Estes princípios foram de igual modo adotados em Portugal, nomeadamente pelo PNCP de 2017 e pela APCP. A título de conclusão, os doentes que usufruem de cuidados paliativos devem ser informados acerca do seu estado clínico desde que assim o pretendam e participar de forma ativa e informada nas decisões sobre os cuidados prestados (A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – Lei nº 52/2012).

Nesta linha de pensamento e tendo em conta o que foi definido pela OMS, em cuidados paliativos para se atender às necessidades do doente e da sua família é fundamental que haja uma equipa multidisciplinar. Esta variedade de profissionais de saúde que integram os cuidados paliativos devem ter uma formação diferenciada, com conhecimentos atendendo à filosofia e princípios destes cuidados. Uma equipa interdisciplinar permite um acompanhamento individualizado ao doente e à sua família, para um melhor controlo dos sintomas físicos, psicossociais e espirituais e, conseqüentemente, promover a qualidade de vida (Maciel, 2008).

A família, cuidadores ou representantes legais dos doentes têm o direito de receber todo o apoio necessário e adequado à sua situação e necessidades, incluindo

a facilitação do processo de luto, participação na escolha do local da prestação de cuidados paliativos e dos profissionais e receber a informação sobre o estado clínico do doente se este assim o quiser. É também um direito da família ou representantes legais participar nas decisões sobre os cuidados que serão prestados ao doente e à família e receber uma informação objetiva e rigorosa sobre as condições de internamento (A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – Lei nº 52/2012)

O doente ou o seu representante legal devem ter confiança nos profissionais de saúde, fornecendo-lhe todas as informações necessárias para a obtenção de um diagnóstico correto e um tratamento adequado, respeitando as indicações dadas pelos profissionais livremente aceites. Devem ser respeitados os direitos dos outros doentes, as regras de funcionamento dos serviços de saúde e utilizar os serviços de saúde de forma apropriada. Para além disto, todas as famílias devem colaborar com os serviços de saúde, tendo em consideração, a vontade e interesses do doente e a eficácia dos cuidados prestados (A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos – Lei nº 52/2012).

1.3. ÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Perante as diferentes perceções da morte e do reconhecimento de limites à intervenção, surge a necessidade de uma nova abordagem da doença terminal nas sociedades contemporâneas. Sabemos, cada vez mais, que o acompanhamento do doente em fim de vida é crucial para a defesa e proteção dos seus direitos mais básicos.

Neste contexto surgem os cuidados paliativos como algo fundamental nas políticas sociais, tendo como questão central a qualidade destes cuidados e o modo com chegam aos diferentes cidadãos. A medicina paliativa pretende prestar cuidados de saúde continuados, para que seja possível uma assistência espiritual, psicológica e sintomatológica. Com o objetivo de proporcionar dignidade ao doente em fim de vida, a medicina paliativa procura proporcionar um alívio de qualquer tipo de dor e potenciar a qualidade mínima de vida através, por exemplo, da hidratação, alimentação, ventilação e suporte espiritual e psicológico (Neto, 2016). Pretende-se, portanto, potenciar o conforto e o bem-estar aos doentes crónicos, recorrendo a uma equipa multidisciplinar que deverá estar sensibilizada para este tipo de práticas (Nunes, 2014).

Invariavelmente, está-se perante situações de dependência de terceiros e de grandes limitações, sendo necessária a prestação de cuidados continuados formais e informais por parte da rede de apoio do doente. Esta abordagem estimula a integração do doente na sua família e na sociedade, através de uma intervenção multifacetada e multidisciplinar. Devem, assim, providenciar os melhores cuidados possíveis a pessoas com perda de funcionalidade ou em situação de dependência, independentemente da

idade e da sua incapacidade. É neste contexto que os cuidados paliativos devem ser preconizados, sendo o suporte profissional determinante, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, técnicos de saúde, entre outros qualificados para o efeito (Nunes, 2014).

Sabe-se que as mudanças tecnológicas, sociais, legais, económicas e morais ocorridas nas últimas décadas levaram à criação de uma comunidade mais integrada e esclarecida, com impacto no exercício das profissões de saúde. Deste modo, na saúde, as questões éticas são constantemente expostas à reflexão, levando a uma contínua necessidade de renovação e atualização da formação. De acordo com a ética deontológica, cada indivíduo deve ser respeitado como um ser racional, livre e aceite pelo todo, de forma que, se existir mudança de papéis, as duas partes (profissional e doente) continuem de acordo (Mercier, in Dias, 2008).

Em cuidados paliativos, a equipa de profissionais em muitas situações pode ser confrontada com os pedidos de morte pelo doente. Pesquisas científicas sugerem que a tendência mais frequente por parte dos profissionais é a preservação da vida, no entanto, este prolongar a vida traz pontos de conflito sobre até que ponto é legítimo o prolongamento da vida em detrimento do sofrimento. Assim, torna-se importante investir na formação destes profissionais e num trabalho orientado e coeso entre a equipa (Kovács, 2003).

Os profissionais de saúde devem guiar a sua conduta no sentido “bem presumido”, quer isto dizer, procurar fazer o bem tendo a consciência de que as suas atitudes/decisões influenciam inevitavelmente o doente. É importante ter em consideração que as expectativas dos doentes relativamente aos cuidados de saúde vão para além de um cuidar biológico e que, por isso, será importante a relação estabelecida entre o profissional e a pessoa. Assim, o profissional de saúde deve prestar cuidado, centrando-se em promover, defender e preservar a dignidade da pessoa. Na relação doente-profissional é fundamental a confiança para que a pessoa se sinta apoiada pelo profissional que tem o conhecimento necessário (saberes, capacidade e competências) e agirá no sentido do seu melhor interesse (Nunes, 2016).

É fundamental que haja uma comunicação entre a equipa de cuidados paliativos e a família de cada pessoa que necessite destes cuidados. A comunicação dentro da própria equipa e com a família poderá facilitar a partilha de dúvidas e a discussão das formas como poderá ser conduzida cada situação, para que todos se sintam acompanhados e compreendidos. Sabe-se que quando os familiares compreendem todo o processo de evolução da doença e participam ativamente no cuidado sentem-se

mais seguros e amparados, conseguindo dar melhor suporte ao doente (Bernardo [et al.], 2016).

Deste modo, o profissional de saúde que faz parte da equipa de cuidados paliativos deve respeitar os princípios éticos e morais inerente à relação e ter em consideração que a sua prática não se resume à aplicação de técnicas. É importante que os profissionais estabeleçam relações interpessoais onde os aspetos emocionais, culturais e espirituais sejam considerados e valorizados.

Em 1974, foi aprovado o relatório de Belmont que define um conjunto de princípios fundamentais ligados à medicina e à bioética, sendo eles: o da autonomia, o da beneficência, o da não-maleficência e o da justiça. O princípio da **autonomia** afirma o respeito e a dignidade a ter pelo doente, respeitando as decisões conscientes tomadas por este. Outro princípio é o da **beneficência** que prevê que não se prejudique o doente e favorece os benefícios, diminuindo os danos para este. O princípio da **não-maleficência** consiste em não prejudicar o doente. Por último, o princípio da **justiça** que pressupõe todos os aspetos da vida em sociedade, ou seja, todos os cidadãos independentemente das suas características pessoais, sociais e económicas devem ter acesso e oportunidades de receber os mais diversos e desenvolvidos cuidados de saúde (Neto, 2016).

No Conselho da Europa foram identificadas grandes ameaças aos direitos fundamentais do ser humano quando são apoiados e assistidos na fase final de vida. Por isto, é recomendado que se dê mais atenção para as condições de vida dos doentes em fase final de vida, para que haja uma prevenção da solidão e do sofrimento, promovendo um acompanhamento adequado às suas necessidades com base em três princípios, nomeadamente: consagrar e defender o direito dos doentes aos cuidados paliativos; proteger o direito dos doentes à sua própria escolha; e manter a interdição absoluta de intencionalmente de pôr fim à vida (Direção Geral da Saúde, 2005).

1.4. A EQUIPA EM CUIDADOS PALIATIVOS

A par da evolução da sociedade, o ser humano encontra no seu no dia-a-dia problemas cada vez mais complexos, cujas soluções requerem o somatório de ideias e esforços. Quando qualquer atividade necessita de uma ação coordenada que não pode ser desempenhada por uma única pessoa, torna-se essencial um grupo de profissionais que trabalhe em equipa. Segundo Katzenbach citado por Vicente (2011), as equipas conseguem superar a performance de pessoas que atuam sozinhas, especialmente quando a performance implica a utilização de múltiplas habilidades, capacidade de julgamento e experiências diversas. A equipa é, então, definida como um grupo

dinâmico de profissionais focados e orientados para o alcance de objetivos comuns, com tarefas e responsabilidades partilhadas, em que a cooperação entre cada elemento da equipa potencia o que é realizado. A interdependência na equipa significa que os objetivos não poderão ser alcançados individualmente, mas sim através do somatório de todas as partes. Cada membro influencia os outros em termos de informação, conhecimentos, recursos, entre outros (Vicente, 2011), sendo, por isso, importante um trabalho realizado de forma holística e integrada.

A OMS define trabalho em equipa como “um método de trabalho visando um objectivo comum, que permite a muitas pessoas utilizarem o melhor possível as suas qualidades individuais, associando as suas competências à sua experiência”. O trabalho em equipa obriga a um exercício de comunicação, especialmente em situações que exigem cooperação. A comunicação entre os elementos da equipa contribui para a aprendizagem, uma vez que há partilhas de diferentes saberes profissionais (Vicente, 2011).

A eficácia do trabalho em equipa resulta da composição e cooperação do trabalho dos diversos profissionais, da complementaridade e da interdependência das suas ações. Se por um lado, o trabalho em equipa fomenta o diálogo entre os profissionais de diferentes áreas, contribuindo para a democratização da ética nas relações de trabalho; por outro lado, a interação e troca de ideias possibilita o enriquecimento pessoal de conhecimentos, maximizando as competências de cada um. Ao fomentar o espírito de entreatajuda, geram-se relações de confiança, flexibilidade e desenvolvimento de objetivos e expectativas (Vicente, 2011).

Numa equipa multidisciplinar deverá existir uma liderança assumida e aceite, com objetivos previamente definidos. É extremamente importante que se dê atenção contínua ao funcionamento da equipa de modo a promover a diminuição das tensões e conflitos interpessoais. Sem dúvida que uma boa coesão e aproximação do grupo de trabalho constituem um bom suporte (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016).

Sabe-se que a maior parte dos elementos de uma equipa não foram preparados para trabalhar desta forma, pelo que a formação interna assume uma importância relevante na aquisição e desenvolvimento de competências e capacidade de interação grupal. Para tal, considera-se importante implementar reuniões de serviço, estudos de casos, revisões de temas, entre outros. Aliadas a estas estratégias, a formação externa também assume particular importância como forma de complementar estes conhecimentos, através, por exemplo, de formações, *workshops*, cursos, seminários e reuniões externas (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016).

O trabalho em equipa acarreta vantagens e desvantagens. Acredita-se que as vantagens sobrepõe-se, não raras vezes, às dificuldades: “apoio mútuo, reconhecimento, garantia de unidade, continuidade e diferenciação de cuidados, partilha de experiências e na tomada de decisões difíceis e possibilidade de participar na formação e no aperfeiçoamento de competência” (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016). Claro está que, existem problemas nas equipas, nomeadamente, problemas de comunicação, dificuldades na tomada de decisão, existência de confusão e conflitos de funções, competitividade, ambiente tenso, fins mal definidos ou mal compreendidos, falta de escuta, medo da crítica, críticas destrutivas e mal entendidos (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016)

Os cuidados paliativos necessitam de uma abordagem transdisciplinar, ou seja, os elementos da equipa com formação diferenciada devem usar uma conceção comum e desenhar juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos (Bernardo, Rosado e Salazar 2016). Costa (2007) acrescenta que a transdisciplinaridade não se restringe às interações e à reciprocidade entre as diferentes áreas de formação, uma vez que propõe a ausência de fronteiras entre elas. Bernardo, Rosado e Salazar (2016) acreditam que a equipa de cuidados paliativos deve funcionar como um grupo de profissionais distintos que atuam segundo uma metodologia comum, partilhando um projeto assistencial e objetivos comuns.

Assim, a equipa de cuidados paliativos deve ser uma equipa multidisciplinar, constituída por profissionais de diferentes áreas, com formações académicas diferentes e que trabalhem em prol de um único objetivo. Isto permitirá uma ação clínica unificada, que tem em consideração os diferentes saberes de cada profissional. Desta forma, a multidisciplinariedade permitirá dar respostas com maior capacidade holística e integradora, dependendo de cada situação (Vicente, 2011). Para que haja uma efetiva qualidade de cuidados, os conhecimentos de cada profissional devem ser integrados, indo ao encontro das necessidades de cada pessoa, tendo como diretivas a qualidade de vida e o bem-estar do doente, o apoio dos familiares e/ou cuidadores, bem como o funcionamento interno da equipa. Idêntica opinião manifestam Ribeiro e Martinez (2016) ao considerarem que os cuidados paliativos pressupõem a ação de uma equipa multiprofissional, uma vez que a intervenção deve ser centrada na pessoa e, por isso, deve ser cuidada em todos os aspetos: físico, mental, espiritual e social.

Tendo em conta Twycross citado por Bernardo, Rosado e Salazar (2016), a equipa de cuidados paliativos deve ser constituída essencialmente pelo médico, enfermeiro e assistente social, sendo que todos os outros profissionais que possam vir a integrar a equipa pretendem valorizá-la. Assim, no que se refere aos profissionais de

saúde, o ideal é que existisse uma alargada variedade destes, estando incluídos os médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais, como é o caso do terapeuta da fala, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional ou assistente espiritual, com o intuito de melhorar a qualidade de vida a quem precisa deste tipo de cuidados (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos citada por Prazeres, 2013). Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014) corroboram a necessidade de se incluir médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e espirituais e técnicos de reabilitação para que haja uma mudança de paradigma, em que o verdadeiro foco seja o cuidar, com enfoque terapêutico ao nível do alívio dos sintomas e melhoria da qualidade de vida.

O doente com necessidade de cuidados paliativos deve ser assistido integralmente implicando necessariamente que o trabalho seja desenvolvido em equipa. Ou seja, por meio da complementação de saberes e da partilha de responsabilidades, onde diferentes questões ou dilemas se resolvem em conjunto. O doente deve ser encarado como um ser biológico, social, espiritual e psicológico, tendo a equipa de dar atenção a todas estas esferas, pressupondo que quando uma funciona mal, todas as outras são afetadas. Desta forma, é fundamental que a equipa esteja familiarizada com cada problemática, podendo em conjunto dar respostas adequadas a cada situação (Ribeiro e Martinez, 2016).

Nos cuidados paliativos para além do próprio doente, a família/cuidadores fazem parte integrante da equipa. A equipa de profissionais de saúde deve ter como finalidade o bem-estar global do doente e da sua família, direcionando a sua intervenção para enfatizar a vida, encorajar a esperança e ajudar as pessoas a aproveitarem o melhor de cada dia (Bernardo, Rosado e Salazar, 2016). Os cuidados prestados à família são extremamente importantes, visto que na maior parte dos casos não sabe lidar com a doença terminal do seu ente querido, e isto provoca perturbações ao nível emocional que devem merecer a atenção da equipa. A equipa deve aliar-se à família na descoberta de recursos que possam promover a estabilidade e o equilíbrio familiar (Ribeiro e Martinez, 2016). Silveira, Ciampone e Gutierrez (2014) realçam que a família deverá também receber assistência durante todo o período de acompanhamento do doente, prosseguindo, até depois da morte, no período de luto.

A eficácia de uma equipa de cuidados paliativos requer, tal como identificámos, uma dinâmica que permita a reorganização e integração de conhecimentos de cada profissional, segundo as necessidades das situações, tendo como diretivas a qualidade de vida e o bem-estar do doente, apoio dos familiares e/ou cuidadores, bem como o funcionamento da equipa (Bernardo, Rosado e Salazar 2016). A capacidade de cada

profissional para reconhecer o limite da sua atuação em cuidados paliativos é um dos fatores que contribui para a harmonia da equipa. A interação e comunicação com outros profissionais deve acontecer sempre que o profissional seja confrontado com uma dificuldade (Ribeiro e Martinez, 2016).

Em 1999 foi realizada uma revisão de vários estudos por Hearn e Higginson com o objetivo de perceber se as equipas de cuidados paliativos melhoravam os seus cuidados a doentes com cancro avançado e dos seus familiares/cuidadores, em comparação com equipas de serviços convencionais. Partindo deste ponto, foi possível concluir que a prestação de cuidados diferenciados das equipas de cuidados paliativos aumentavam a satisfação dos envolvidos. Isto porque apresentavam uma melhor preparação na identificação das necessidades dos doentes e família/cuidadores e no encaminhamento para outros serviços (Hearn e Higginson in Barriguinha, 2014).

A *Gorden National Consensus Project for Quality Palliative Care (2018)* criou um conjunto de linhas orientadoras para a qualidade dos cuidados paliativos definindo um conjunto de diretrizes que devem reger a prática da equipa em cuidados paliativos, sendo elas:

- A equipa interdisciplinar deve realizar uma avaliação abrangente ao doente e à sua família, de forma a estabelecer o plano terapêutico;
- O plano de cuidados deve ser definido pelos profissionais de acordo com as preferências, valores, objetivos e necessidades do doente e da sua família. A equipa deve capacitar a pessoa e a família, de forma contínua e compreensível, de toda a informação para que entendam a condição clínica e seja possível a tomada de decisão;
- A equipa interdisciplinar deve atuar segundo o plano de cuidados estabelecidos e deve incluir, para além de médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, outros profissionais como nutricionistas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, entre outros;
- A equipa de profissionais deve ter acesso a uma formação especializada, conhecimento prático;
- A equipa deve reunir regularmente, pelo menos uma vez por semana, para discutir o plano de intervenção, fazer reavaliações e atualizar o plano de cuidados.

1.5. REABILITAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

O conceito de reabilitação surge na saúde como uma medida terapêutica que tem como objetivo tratar ou atenuar incapacidades que surjam de doenças crónicas, de

sequelas neurológicas e de lesões derivadas do período de gestação e do parto ou de acidentes (Serviço Nacional de Saúde, [s.d.]). É considerado pelo SNS, um processo global e dinâmico direcionado para a recuperação física e psicológica da pessoa com determinada problemática, tendo em vista a sua reintegração social. Pretende-se com isto, potenciar o bem-estar físico, psíquico e social de todos os indivíduos.

No processo de reabilitação devem ser considerados os seguintes itens:

- Diagnóstico e definição de cada patologia;
- Definição do prognóstico e avaliação do potencial de reabilitação;
- Elaboração de um plano de tratamento;
- Coadjuvação e apoio das diferentes ações médico-cirúrgicas;
- Prevenção do descondicionamento físico e psicológico e das consequências decorrentes dos internamentos;
- Facilitação e estimulação da recuperação e regeneração natural;
- Estimulação, maximização e compensação das capacidades residuais;
- Promoção da integração socioprofissional.

Tendo em consideração o Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (INR, I-P.), os princípios que devem nortear a reabilitação são: **aprendizagem** – deve ter início o mais cedo possível, de acordo com a condição de cada pessoa que pode prolongar-se ao longo da vida, de forma a potenciar a aquisição e desenvolvimento de competências práticas e sociais que venham permitir a plena participação do indivíduo na sociedade; **desenvolvimento de aptidões** – visa desenvolver conhecimentos e competências aplicados a um contexto específico de acordo com os objetivos previamente definidos; **autonomia** – pressupõe uma submissão da vontade da pessoa e não apenas a qualquer autoridade ou lei e, por último, **qualidade de vida** – esta definição depende de pessoa para pessoa e incorpora a saúde, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com os aspetos significativos do meio ambiente (Seródio, 2014).

Deste modo, a intervenção da Medicina Física e de Reabilitação (MFR), deve ser implementada na fase evolutiva da doença o mais precoce quanto possível para evitar ou minorar a instalação de sequelas e, conseqüentemente, a incapacidade. Para que estas premissas sejam atingidas, é necessário que haja um conjunto de profissionais qualificados como: médicos fisiatras, enfermeiros de reabilitação, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala e assistentes sociais (Direção Geral da Saúde, [s.d.]).

O conceito de reabilitação em cuidados paliativos tem vindo a assumir um papel com mais destaque a nível académico e nos serviços de saúde ligados aos cuidados

paliativos. A reabilitação em cuidados paliativos tem como objetivo maior a melhoria da qualidade de vida do doente, de forma a atingir o potencial físico, psicológico, social e cognitivo, permitindo que as pessoas vivam de forma tão independente e completa quanto possível, com a possibilidade de fazer escolhas e mantendo a autonomia (Minosso, Souza e Oliveira, 2015; Tiberini e Richarson, 2015). Nos cuidados paliativos a reabilitação não pretende a erradicação dos danos causados pela doença mas atenuá-los (Zepeda, Silva e Soares, 2018). A reabilitação neste contexto pretende ser uma abordagem que permite que as pessoas se adaptem à sua nova condição com dignidade e consigam enfrentar as perdas que poderão surgir com o avançar da doença. Pretende-se que as pessoas vivam plenamente até à morte (Tiberini e Richarson, 2015).

As pessoas com necessidades de cuidados paliativos demonstram, na maior parte dos casos, perda progressiva de funcionalidade, alterações físicas, emocionais e espirituais. Um dos desejos frequentemente expressos pelos pacientes em cuidados paliativos é permanecer fisicamente independentes até ao fim da vida. Nesse sentido, a intervenção no âmbito da reabilitação assumem-se como uma estratégia importante, contribuindo para diminuição das dificuldades nas atividades do quotidiano e na habilidade de suprir as necessidades de saúde (Minosso, Souza e Oliveira, 2015). Jennings citado por Tiberini e Richarson (2015) destaca um termo alternativo à reabilitação, “habilitação” para dissipar quaisquer expectativas irrealistas que a palavra reabilitar possa implicar.

Estudos publicados sugerem alguns benefícios da reabilitação funcional, nomeadamente: diminuição de dor, dispneia e fadiga, melhoria do estado nutricional, fortalecimento muscular e diminuição do *stress*, ansiedade e depressão (Zepeda, Silva e Soares, 2018; Tiberini e Richarson, 2015). É acrescentado por Minosso, Souza e Oliveira (2015) que os efeitos das intervenções de reabilitação em cuidados paliativos podem ser ampliados para além da dimensão física, nomeadamente, ao nível das alterações benéficas na dinâmica familiar, através da redução da carga sobre cuidadores e familiares. Tendo isto em consideração, a reabilitação contribui para a melhoria do estado funcional e da qualidade de vida e diminui sintomas (dor, ansiedade...). Além disto, a reabilitação em cuidados paliativos parece unir os doentes e as suas famílias à volta dos objetivos comuns e atuar sobre os efeitos do declínio funcional, de forma que estes não sejam vivenciados na solidão (Barriguinha, Mourão e Martins, 2015). Conhecimentos aprofundados e adequados sobre a reabilitação são essenciais para a provisão de cuidados integrais e abrangentes a pacientes com doenças incuráveis (Minosso, Souza e Oliveira, 2015).

A reabilitação pode ter um cariz preventivo, reparador, de suporte e paliativo. Para o doente com necessidade de cuidados paliativos, executar as tarefas de vida diária, como é o caso, de manter a mobilidade, são áreas passíveis de intervenção, em que, normalmente, se obtém ganhos significativos na qualidade de vida dessas pessoas. Apesar das vantagens reconhecidas, o papel da reabilitação em cuidados paliativos não tem vindo a ganhar um lugar de relevo neste contexto. Muitos são os fatores apontados, nomeadamente, falta de coordenação dos profissionais, a escassez de programas e serviços de reabilitação nas unidades de cuidados paliativos e o número reduzido de artigos científicos que fundamentam e demonstram a melhoria do estado funcional e da qualidade de vida após as intervenções de reabilitação (Barriguinha, Mourão e Martins, 2015).

A reabilitação não deve ser introduzida nos cuidados paliativos de forma isolada e apenas no final da doença, por seu turno, deve fazer parte dos cuidados durante toda a trajetória da doença. Não é correto esperar que a incapacidade funcional esteja instalada para que se inicie a reabilitação, sendo que as intervenções devem ser implementadas de forma proativa. Nesta linha de pensamento, os doentes em fim de vida deveriam beneficiar de serviços de reabilitação, com o objetivo de os manter ativos o máximo de tempo possível (Barriguinha, Mourão e Martins, 2015).

Aos especialistas de reabilitação foram propostos vários princípios em relação às intervenções para doentes paliativos. A reabilitação em cuidados paliativos pressupõe uma equipa multidisciplinar, devido à variedade de potenciais problemas a serem enfrentados pelos doentes, tal como a reabilitação tradicional (Jorge, 2014). A equipa deve ser constituída por médicos de várias especialidades, enfermeiro, assistente social, psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta da fala, entre outros (Jorge, 2014; Minosso, Souza e Oliveira, 2015). A equipa deve estabelecer e desenvolver objetivos realistas e viáveis, dentro das limitações impostas pela doença, ambiente e apoio social. Os objetivos são dinâmicos e reprogramáveis em função da evolução do quadro clínico do doente. A reabilitação é composta por três elos de igual poder e decisão: o doente, a família/cuidadores e equipa (Jorge, 2014).

O planeamento do programa de reabilitação deve ser feito de forma individual e ser baseado no prognóstico geral e no potencial para a recuperação funcional, bem como estimular a motivação do paciente para se atingir os objetivos (Minosso, Souza e Oliveira, 2015). Para que haja um tratamento individualizado é necessário que o nível funcional do doente seja estratificado quanto ao prognóstico e situação clínica. Logo, para a definição de um plano de reabilitação, é necessário ter em consideração os seguintes aspetos (Jorge, 2014):

- Nível de consciência;
- Comorbilidades;
- Défices cognitivos, emocionais e visuoespaciais;
- Défices somatossensoriais e da visão;
- Dificuldades na fala e na linguagem;
- Disfagia;
- Dor;
- Ocorrência de xerostomia, mucosites, lesões cutâneas;
- Massa óssea reduzida e risco para fraturas patológicas;
- Amputações, anquiloses e deformidades musculoesqueléticas;
- Descondicionamento cardiopulmonar, dispneia, tosse;
- Desempenho em atividades básicas de vida diária.

Como se percebe, a reabilitação e os cuidados paliativos são especialidades holísticas, multidisciplinares e centradas na pessoa, que colocam o paciente e a sua família como foco do cuidar e têm um papel potenciador da qualidade de vida (Tiberini e Richarson, 2015). Apesar disto, hoje em dia no nosso país são poucos os profissionais de reabilitação que desempenham as suas funções em serviços especializados em cuidados paliativos e, muitas vezes quando existem estes profissionais, trabalham como colaborador ocasional (Barriguinha, Mourão e Martins, 2015). O facto de não se dar grande ênfase à reabilitação em cuidados paliativos, é devido à falta de conhecimento, a barreiras sociais, custos, estigma associado à procura por ajuda multiprofissional e falhas de comunicação (Jorge, 2014).

2. A TERAPIA DA FALA EM PORTUGAL

Pode ler-se na Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala citada por Batista (2011, p. 10) que:

“a formação dos primeiros Terapeutas da Fala foi feita com o objetivo de dar resposta às necessidades de reabilitação no campo das perturbações da linguagem, na previsão da abertura do Centro de Medicina de Reabilitação em Alcoitão, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML), que viria a ser inaugurado em 1966. Decidiu, então, a SCML enviar portugueses ao estrangeiro para fazerem a sua formação. Assim, os primeiros TF que terminaram o curso, regressam a Portugal em 1962, iniciando as suas funções de docência.”

Assim, em 1962, a SCML formou os primeiros terapeutas da fala e, mais tarde, a 4 de Junho de 1966 foi criada a primeira escola de Reabilitação instituída pela SCML, atualmente designada por Escola Superior de Saúde de Alcoitão. De resto, e um pouco antes da iniciação da formação dos terapeutas da fala em 1957, a SCML já formava

profissionais de saúde no âmbito da reabilitação, nomeadamente, os terapeutas ocupacionais e os fisioterapeutas (Escola Superior de Saúde de Alcoitão, [s.d.]).

Costa (2007) relata que os primeiros três alunos formados em terapia da fala concluíram o curso em 1965, sendo que nos 10 anos seguintes formavam-se por ano, no máximo, três terapeutas da fala. Só a partir de 1975, é que começaram a ser constituídas turmas com um número superior a dez alunos (Batista, 2011).

Com o objetivo de representar os Terapeutas da Fala em Portugal, criou-se uma entidade de auto regulação da profissão em Portugal. Nasce, então, a Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala (APTF), criada a 11 de Maio de 1978 (Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, [s.d.] a). Esta associação é membro fundador do *Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes* (CPLOL) e membro da *International Association of Logopedics and Phoniatrics* (IALP). A APTF fomenta o progresso da Terapia da Fala e tudo aquilo que possa contribuir para o desenvolvimento técnico e científico, assegurando o respeito do direito dos doentes a uma terapia qualificada (Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, [s.d.]a). Os principais objetivos da APTF são:

- Incentivar e divulgar a profissão de Terapeuta da Fala
- Fixar normas éticas deontológicas e velar pelo seu cumprimento;
- Defender os direitos dos seus associados;
- Promover o aperfeiçoamento dos seus associados e dar colaboração nos programas de ensino da Terapia da Fala;
- Prestar informações e dar parecer sobre assuntos do seu âmbito profissional, a nível oficial e privado;
- Manter relações a nível nacional e internacional, com organizações de comprovado interesse.

A partir da iniciação do primeiro curso de terapia da fala, outras ofertas foram surgindo. O ano 1982 marca a criação do curso de Terapêutica da Fala na Escola Técnica dos Serviços de Saúde do Porto, atualmente designada por Escola Superior de Saúde do Porto.

Até 1999, os Terapeutas da Fala obtinham o grau académico de bacharel ao concluir o curso. A partir desse ano passou para Licenciatura bietápica, onde se fazia três anos de Bacharelato e mais um de Licenciatura (Castilho, 2015). Nos dias de hoje, com a implementação do processo de Bolonha a licenciatura tem a duração de quatro anos, sendo que o Terapeuta da Fala tem a sua profissão regulamentada e definida no Decreto-Lei nº 564/99 de 21 de dezembro.

Atualmente, no nosso país, a licenciatura de terapia da fala é lecionada em seis estabelecimentos de ensino, nomeadamente: Escola Superior Saúde de Alcoitão, Escola Superior Saúde da Universidade Aveiro, Escola Superior Saúde da Universidade Fernando Pessoa, Escola Superior Saúde da Universidade do Algarve, Escola Superior de Saúde do Porto e Escola Superior de Saúde de Leiria (Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, [s.d.]b).

No ano de 2014, foi criada a Sociedade Portuguesa de Terapeutas da Fala (SPTF), sendo uma iniciativa pioneira na criação de uma sociedade científica no nosso país. A SPTF tem como motivações inovar, empreender e crescer de forma sustentada e cooperativa. Para tal, tem como missão (Sociedade Portuguesa de Terapeutas da Fala, [s.d.]):

- Estimular, promover e desenvolver a investigação científica em Terapia da Fala;
- Divulgar a atividade científica em Terapia da Fala;
- Apoiar a investigação científica em Terapia da Fala;
- Promover ações que confirmam sustentabilidade ao crescimento científico em Terapia da Fala.

Em Portugal, até 2017, o terapeuta da fala era um profissional de saúde que estava inserido na categoria de Técnico de Diagnóstico e Terapêutica. Em agosto de 2017, com a reestruturação da carreira pelo Decreto-Lei n.º 110/2017, os terapeutas da fala passaram a pertencer à categoria dos Técnicos Superiores de Diagnóstico e Terapêutica (TSDT). Dentro deste grupo profissional estão inseridos outros profissionais de saúde que envolvam o exercício de atividades técnicas de diagnóstico e terapêutica, relacionadas com as ciências biomédicas laboratoriais, da imagem médica e da radioterapia, da fisiologia clínica e dos bioassinais, da terapia e reabilitação, da visão, da audição, da saúde oral, da farmácia, da ortoprotesia e da saúde pública (Decreto-Lei n.º 111/2017). Apesar de se encontrarem várias profissões na mesma carreira, cada uma delas regem-se por códigos deontológicos diferentes, de acordo com o exercício profissional específico de cada um (Paixão, 2012).

Pelo Decreto-Lei nº 564/9 de 21 de Dezembro, Artigo 5º, regula-se e define-se a profissão. Pode ler-se que o Terapeuta da Fala atua no “desenvolvimento de atividades no âmbito da prevenção, avaliação e tratamento das perturbações da comunicação humana, englobando não só todas as funções associadas à compreensão e expressão da linguagem oral e escrita mas também outras formas de comunicação não-verbal”.

De acordo com a *American Speech-Language-Hearing Association - ASHA* (2016), o terapeuta da fala é o profissional responsável pela prevenção e estudo das perturbações da comunicação humana, incluindo as perturbações da linguagem oral e escrita nas vertentes expressiva e compreensiva e todas as formas de comunicação

não-verbal. Cabe também a este profissional atuar nas alterações da mastigação e deglutição (passagem adequada de alimentos e bebidas da cavidade oral para o estômago através da orofaringe de forma a garantir uma nutrição adequada).

Acrescenta-se que segundo a perspectiva do *Comité Permanent de Looson des Orthophonistes-Logopédes - CPLOL* (2013), o terapeuta da fala é o profissional que intervém com indivíduos que, pelas suas dificuldades, apresentam ou podem apresentar alterações na integração e adaptação nos seus contextos familiares, profissionais e sociais. São então áreas de intervenção: Atraso de Desenvolvimento da Linguagem (ADL), gaguez, dificuldades de aprendizagem da leitura e escrita (dislexia), perturbações da voz, alterações da mastigação e deglutição, alterações da linguagem adquiridas após lesão e/ou doenças degenerativas (ex: afasia).

2.1. ÂMBITO DA INTERVENÇÃO DO TERAPEUTA DA FALA

A terapia da fala é uma profissão que engloba saberes de várias disciplinas ou áreas científicas, nomeadamente, ciências biomédicas e biológicas, ciências do comportamento, ciências da linguagem e comunicação (linguística, fonética, fonologia, tecnologia aplicada à fala, bem como a área especializada da patologia e terapêutica da fala e linguagem). Para além disto, combina o conhecimento científico e as competências clínicas de forma a conduzir a uma intervenção mais adequada. Nos últimos anos, a terapia da fala tem progredido, também a nível internacional, como uma disciplina académica independente e consolidada, tendo por base a pesquisa científica segura e consistente (Prates e Silva, 2011).

Como vimos anteriormente, o terapeuta da fala é responsável pela prevenção, avaliação e intervenção das perturbações da comunicação e da deglutição. Em Portugal, no âmbito da implementação do processo de Bolonha na área do conhecimento/tecnologias da saúde, foi criado um grupo de trabalho do curso de terapia da fala (2004). Apoiando-se no documento da ASHA que define o campo de atuação do terapeuta da fala (American Speech-Language-Hearing Association, in Mendes [et al.], 2004), criaram um conjunto de diretrizes que regulam as funções do terapeuta da fala. Nesse documento, percebe-se que este profissional de saúde exerce a sua atividade junto de indivíduos, famílias, grupos e público em geral, através de um vasto elenco de atividades profissionais. A prática do terapeuta da fala implica (Mendes [et al.], 2004):

- Atuar no âmbito da prevenção, rastreio, consultadoria, avaliação e diagnóstico, perturbações de comunicação e deglutição;
- Instituir técnicas e estratégias de comunicação aumentativa incluindo a construção, seleção e orientação da escolha dos sistemas e materiais a utilizar;

- Utilizar instrumentos para observar, recolher dados e medir parâmetros de comunicação, deglutição, entre outros;
- Participar na escolha e adaptação de próteses/materiais adaptativos para a comunicação, para a deglutição e outras funções relacionadas (ex: próteses traqueoesofágicas);
- Dar formação e aconselhar indivíduos, famílias, colegas e outros profissionais, relativamente à aceitação, à adaptação e à tomada de decisão sobre questões relacionadas com a comunicação, com a deglutição ou outras funções;
- Defender os direitos dos indivíduos pela consciencialização da comunidade, pela formação e por programas de treino que promovam e facilitem o acesso à participação plena dos indivíduos na comunicação, incluindo a eliminação das barreiras sociais;
- Colaborar com profissionais de saúde, de educação ou outros, indo ao encontro das necessidades do doente;
- Saber lidar com comportamentos e com contextos que afetam a comunicação, a deglutição ou outras funções relacionadas;
- Prestar serviços para alterar ou melhorar a performance comunicativa;
- Reconhecer a necessidade de fornecer e adequar os serviços de diagnóstico e de tratamento a pessoas de culturas diferentes e de ajustar todos os serviços prestados de forma apropriada.

Os terapeutas da fala são profissionais que exercem funções numa grande variedade de contextos, nomeadamente: creches e jardins-de-infância; escolas públicas e privadas de ensino obrigatório; instituições particulares de solidariedade social; Instituições de prestação de cuidados de saúde primários, diferenciados e continuados (centros de saúde, hospitais, centros de MFR); instituições de reinserção social; centros de dia e lares de idosos; unidades de investigação; consultórios privados e domicílio do utente (Mendes [et al.], 2004; Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, [s.d.]).

2.2. O TERAPEUTA DA FALA NA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS

Pensando na definição do Terapeuta da Fala instituída em Portugal e as várias definições apresentadas anteriormente é possível encontrar inúmeras áreas de atuação clínica deste profissional que se enquadrem e contribuem para assegurar os princípios dos cuidados paliativos. A inclusão do terapeuta da fala surge nas recomendações da

OMS para os cuidados paliativos, uma vez que o seu papel pode contribuir de forma efetiva para colocar em prática os objetivos de uma equipa humanizada (Rodrigues, 2014).

Em Portugal, a integração desta categoria profissional nas equipas de cuidados paliativos é ainda muito diminuta, no entanto, a sua intervenção assume um papel importante, visto que os cuidados paliativos promovem a existência de uma equipa humanizada que possibilita o bem-estar físico, mental e social do doente em fim de vida. Existe uma pequena percentagem de equipas de cuidados paliativos que integram o terapeuta da fala (Calheiros e Albuquerque, 2012). Esta pequena percentagem de terapeutas da fala inseridos em equipas de cuidados paliativos pode estar associada à reduzida formação destes profissionais, à falta de investimento em investigações e publicações sobre a sua atuação neste tipo de cuidados e à falta de informação que os outros profissionais de saúde têm acerca do seu âmbito de intervenção nos cuidados paliativos (Eckman e Roe, 2005). Simultaneamente, existe pouca formação pré-profissional para os terapeutas da fala sobre o tipo de intervenção em doentes com necessidades de cuidados paliativos.

Mudar a forma como o terapeuta da fala percebe a sua profissão dentro dos cuidados paliativos permite uma mudança de mentalidade da população acerca desta temática. É fundamental perceber que é possível fazer algo por doentes com doenças ameaçadoras de vida, independentemente do estágio da doença. A formação específica em cuidados paliativos permitirá aos terapeutas da fala perceberem as questões que envolvem estes doentes, atendendo ao processo de morte e, desta forma, oferecer cuidados específicos de qualidade (Roe e Leslie, 2010). Por sua vez, a inclusão dos cuidados paliativos nas Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) contribuiu para facilitar o acesso a membros da equipa alargada que já estavam integrados noutras tipologias (como é o exemplo dos terapeutas da fala) e a técnicas e conhecimentos especializados que enriquecem os cuidados prestados (Rodrigues, 2014).

O terapeuta da fala é o profissional especializado nas perturbações da comunicação e da deglutição, trabalhando junto do doente, da família e de outros profissionais de saúde. O objetivo de intervenção deste profissional de saúde é a reabilitação, sempre que possível, reduzindo o impacto das perturbações de comunicação e de deglutição promovendo uma melhoria no conforto e qualidade de vida do doente e da sua família (Royal College of Speech and Language Therapists, in Prazeres, 2013).

Nos cuidados paliativos o terapeuta da fala é, em muitos momentos, confrontado com doentes em fim de vida e, por isso, surgem questões clínicas e éticas à volta da alimentação e da comunicação que influenciam a sua conduta (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]; Rodrigues, 2014). Este grupo profissional intervém em cuidados paliativos tipicamente nas questões da deglutição e da comunicação. Tal como em outros âmbitos, também nos cuidados paliativos, pretende contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos doentes através da manutenção e facilitação das funções (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]).

Opinião semelhante é apresentada por Rodrigues (2014), que acredita que, pela especificidade dos pressupostos em cuidados paliativos os objetivos da intervenção não podem ser perspetivados da forma clássica reabilitativa, mas sim na ótica da facilitação, compensação e do conforto em fim de vida. É de extrema importância respeitar os desejos de cada doente e de cada família, tendo em conta os seus contextos social e cultural. O profissional de terapia da fala deve direcionar a sua intervenção apenas para os desejos do doente e da família, mesmo que não vá ao encontro do que este considera melhor para a qualidade de vida da pessoa (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]).

Devido à fragilidade dos doentes internados em cuidados paliativos, deve ser priorizada a avaliação destas pessoas e privilegiar a articulação constante com a família e o resto dos profissionais da equipa. Toda a complexidade e volubilidade dos sintomas e intercorrências clínicas exigem uma abordagem da valência de terapia da fala mais holística e transdisciplinar que potenciem a humanização dos cuidados em fim de vida. Assim, os objetivos da intervenção do terapeuta da fala numa UCP devem respeitar, essencialmente, os seguintes tópicos (Rodrigues, 2014);

- Avaliar as dificuldades de deglutição e/ou comunicação;
- Elaborar programas de intervenção flexíveis e adaptados às alterações da deglutição e comunicação;
- Proporcionar (in)formação à equipa de forma a otimizar as funções comunicativas e/ou da deglutição;
- Aconselhar e esclarecer os cuidadores sobre os aspetos facilitadores da comunicação e/ou disfagia.

Neste contexto, deve ser maximizada a função da deglutição, fazendo a sua adaptação e/ou a sua preservação com segurança e com o prazer da alimentação por via oral. Outro aspeto importante é restabelecer e, se necessário, adaptar a comunicação do doente, com o objetivo de favorecer uma maior interação social e familiar (Calheiros e Albuquerque, 2012).

2.2.1. ATUAÇÃO PALIATIVA DOS TERAPEUTAS DA FALA EM CASOS DE DISFAGIA

A deglutição é uma ação motora complexa onde está presente uma interação de mais de trinta músculos da cavidade oral, faringe e laringe, de vários pares cranianos, nomeadamente, trigêmeo (V), facial (VII), glossofaríngeo (IX), acessório (XI) e hipoglosso (XII), nervos periféricos C1-C3 e de estruturas como o bulbo raquidiano, corpo coloso, gânglios basais e tálamo, córtex cerebral e cerebelo (Shaw e Matino, 2013; Mistry e Hamdy, in Feio, 2016; Marchesan, 2016).

Para Marchesan citada por Branco e Portinha (2017, p. 19)

“A deglutição é um processo reflexo, fundamental para a manutenção da vida, uma vez que garante o transporte seguro dos alimentos (evitando a passagem para as vias respiratórias) desde a sua ingestão até ao esófago, iniciando o processo de digestão e a eliminação de saliva na cavidade oral”.

A função da deglutição está compreendida em duas fases, concretamente na voluntária e na involuntária. A fase voluntária inicia-se quando há vontade de alimentação e introdução do alimento na cavidade oral e termina quando há a propulsão da língua, empurrando o bolo alimentar contra o palato. Por sua vez, a fase involuntária é a passagem do bolo pela faringe e esófago, tendo início quando o bolo é impelido contra o palato para entrar na faringe, por via das projeções sensoriais do palato mole para o centro da deglutição reticular (Bhatnagar, in Branco e Portinha, 2017).

Analisando a deglutição pelas características anatomofisiológicas, esta pode ser descrita em cinco fases. A Fase Antecipatória (FA), a Fase Preparatória (FP), a Fase Oral (FO), a Fase Faríngea (FF) e a Fase Esofágica (FE). A FA é uma fase voluntária, iniciando-se com a escolha dos alimentos e com o prazer alimentar, isto é, com uma resposta neurossensorial que prepara as estruturas orais para receber o alimento e promove a sensação de gosto e motivação para a alimentação preparando, deste modo, o processo de deglutição (Furkim, in Branco e Portinha, 2017). A FP consiste no processo de transformação do alimento em bolo alimentar. A FO começa quando o bolo alimentar se encontra posicionado entre a língua e o palato duro, onde o músculo inicia movimentos ondulatórios ântero-posteriores de modo a transportar o bolo alimentar até à parte posterior da cavidade oral. A FF ocorre quando o bolo é propulsionado para a faringe com o objetivo de chegar ao esófago através da contração peristáltica descendente dos músculos constritores faríngeos. A FE tem início com a passagem do bolo alimentar da faringe para o esófago, através da abertura do músculo cricofaríngeo e elevação da laringe (Marchesan, 2005). Para além de todas as adaptações estruturais que ocorrem durante a deglutição para proteção das vias aéreas, a fase faríngea ocorre

durante a expiração, observando-se também um pequeno período de apneia (Shaw e Martino, in Feio, 2016).

Qualquer alteração numa destas fases pode comprometer a eficácia e segurança da deglutição, levando à disfagia. O termo disfagia apresenta várias definições, sendo alvo de algumas controvérsias. Segundo a origem grega, a palavra «dys» significa dificuldade e «fagia» significa comer pelo que se pode entender como dificuldade em comer (Carvalheira, in Branco e Portinha, 2017). Para a fonoaudióloga² Irene Marchesan e para a *American Speech-Language-Hearing Association*, a disfagia é considerada um sintoma que resulta de uma doença ou várias condições clínicas. A disfagia pode surgir por problemas ao nível da cavidade oral, faringe, esófago ou da ligação gastroesofágica (*American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]b*). Tendo em consideração a opinião de Regnard e Graneel [et al.] citados por Feio (2016), a disfagia define-se como uma deglutição difícil ou impedimento em transferir o alimento ou secreções endógenas para o estômago.

Na perspetiva da *World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines* (WGOPG), a disfagia é uma dificuldade em iniciar a deglutição (disfagia orofaríngea) ou a sensação de que alimentos sólidos e/ou líquidos estão “presos” na transição da boca para o estômago (disfagia esofágica). A Disfagia é perspetivada como a impossibilidade da passagem normal do alimento entre a cavidade oral e o estômago. No processo de avaliação é de extrema importância perceber se estamos perante uma disfagia orofaríngea ou uma disfagia esofágica (*World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines, 2014*).

A disfagia pode ocorrer por diversas razões, podendo ser congénita ou surgir por alterações crónicas ou progressivas. Podemos, então dividir a origem das disfagias em: desordens neurológicas (que afetam o Sistema Nervoso Central-SNC ou Sistema Nervoso Periférico- SNP) compreendendo a coordenação neuronal da deglutição como nos casos de sequelas de Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC), Traumatismo Crânio Encefálico (TCE), paralisia cerebral, doença de Parkinson, doença de Alzheimer, entre outras; desordens mecânicas, ou seja, qualquer alteração das estruturas envolvidas durante a deglutição, como nos casos de tumores de cabeça e pescoço, malformações congénitas ou traumatismos; desordens de origem psicogénica, por alterações emocionais que prejudicam o normal funcionamento da deglutição; alterações provenientes do envelhecimento, devido a mudanças fisiológicas que interferem na

² Fonoaudiólogo é a nomenclatura Brasileira para definir terapeuta da fala. No Brasil, os fonoaudiólogos são profissionais responsáveis pela realização de exames audiológicos e por intervir nas áreas da comunicação, linguagem e deglutição (Prates e Silva, 2010).

deglutição, nomeadamente, flacidez muscular, xerostomia e efeitos colaterais do efeito da medicação (Logemann, in Branco e Portinha, 2017).

Os sinais que podem ser esperados numa pessoa com disfagia são (Fraga [et al.], [s.d.]):

- Tosse ou engasgo com alimento ou saliva;
- Pneumonias de repetição;
- Refluxo gastroesofágico;
- Febre sem causa aparente;
- Sensação de bolo na garganta;
- Recusa alimentar;
- Sonolência durante as refeições;
- Sinais clínicos sugestivos de aspirações (presença de tosse, voz com qualidade vocal «molhada», dispneia ou aumento das secreções nas vias aéreas superiores);
- Dificuldade em realizar a prensão do alimento;
- Dificuldade durante a mastigação;
- Redução do controlo do oral do alimento na cavidade oral;
- Escape do alimento para a faringe;
- Regurgitação nasal ou oral;
- Tempo de trânsito oral aumentado na preparação do alimento para a deglutição;
- Episódios de engasgamento frequentes para todas as consistências alimentares;
- Insegurança e ansiedade no momento da refeição.

A disfagia pode ter como consequências a desnutrição, a desidratação, pneumonia por aspiração, estado de saúde geral comprometido, doença pulmonar crónica, asfixia, podendo levar mesmo até à morte (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]b).

Devemos ter em consideração que a alimentação, para além de ser uma necessidade básica da vida, é também uma atividade prazerosa, constituindo as refeições momentos de encontro, partilha e troca de afetos (Feio, 2016). Quando há uma alteração na deglutição, estes momentos são inevitavelmente condicionados, podendo levar a que as pessoas com disfagia não sintam prazer na hora da alimentação, provocando constrangimentos ou isolamento em situações sociais que envolva comer ou beber. Assim, a disfagia pode aumentar a sobrecarga dos cuidados

e levar a alterações significativas no estilo de vida do paciente e da sua família (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.])^b

O tratamento da disfagia deverá ser feito através de uma equipa multidisciplinar, envolvendo os terapeutas da fala, os dietistas, gastroenterologistas, neurologistas entre outros (Feio, 2016). Contudo, os terapeutas da fala são os profissionais que têm conhecimentos e competências para realizar o diagnóstico e intervir em pessoas com disfagia (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]). São os terapeutas da fala que devem realizar a avaliação clínica mais pormenorizada da deglutição através da aplicação de teste específicos e, se necessário, encaminhar para a realização de exames instrumentais. Estes podem ser a videofluroscopia da deglutição ou do estudo fibroendoscópico da deglutição que permitem esclarecer dúvidas sobre a eficácia e segurança da deglutição, uma vez que grande percentagem das aspirações³ ocorrem sem darem sinais clínicos (Regnard, in Feio, 2016).

A avaliação clínica da deglutição tem como objetivos determinar a causa da disfagia, a capacidade de proteção das vias, o estado cognitivo e o estado clínico geral do doente, bem como as condições de alimentação por via oral ou por vias alternativas, a relação entre o doente e a família e as expectativas dos mesmos em relação ao prognóstico do tratamento. É importante a realização da anamnese, ou seja, analisar o historial do paciente, bem como caracterizar o comprometimento neurológico, a alimentação desde o comprometimento, as funções sensoriais e motoras envolvidas na deglutição e uma breve avaliação vocal. Para finalizar a avaliação clínica, após a anamnese, deve ser realizado uma avaliação funcional da alimentação (deve contemplar a ingestão de alimentos sólidos e/ou líquidos) (Furkim, in Santos, 2015).

Em terapia da fala, o principal objetivo na intervenção em disfagia é estabelecer uma relação entre a deglutição segura e adequada ao individuo, assim como proporcionar prazer na alimentação (Logemann, in Branco e Portinha, 2017). Para além disto, o terapeuta da fala deve dar atenção a tratamentos concomitantes de outros técnicos especializados para que possam intervir tendo em conta os mesmos objetivos.

A reabilitação na disfagia pretende maximizar o potencial funcional ou compensatório dentro das limitações da doença ou incapacidades causadas por ela, abordando questões físicas e emocionais para promover a qualidade de vida. Após a avaliação, o terapeuta da fala deve implementar e promover estratégias para que seja possível uma adequada nutrição e hidratação, sempre que possível a via oral, extinguindo o risco de aspiração e complicações associadas. A intervenção contempla

³ Termo que indica que o individuo aspira material orofaríngeo (e.x. alimentos, secreções, etc...) pela laringe, atingindo os pulmões (Oliveira [et al.], in Branco e Portinha, 2017).

o uso de estratégias compensatórias, como por exemplo, manipulação de consistências e volumes de alimentos, manobras de deglutição, mudanças posturais, entre outras; estimulação sensorial e motora oral; e exercícios de força e mobilidade das estruturas orofaciais que atuam na deglutição. Quando a pessoa com disfagia não consegue pôr em prática as estratégias propostas e precisa de ajuda da família e/ou cuidadores, o terapeuta da fala deve, igualmente, incluí-los no processo de reabilitação, dando orientações e apoio para que haja sucesso na intervenção (Silva, in Jorge, 2011).

Quando não é possível atingir as necessidades nutricionais, por vezes, é imperativo a proceder ao aporte energético e protéico por Vias Alternativas à Alimentação (VAA), elas são a via enteral (Sonda Nasogástrica – SNG; Nasoentérica - SNE ou gastrotomia endoscópica percutânea – PEG), a via parental e a via mista (oral juntamente com a enteral ou parenteral) (Silva, in Branco e Portinha, 2017).

Ainda não existe grande consenso sobre a utilização de vias alternativas à alimentação e hidratação, contudo, diversos estudos demonstram que a utilização de suporte nutricional intensivo (alimentação parentérica ou entérica), em pessoas com doenças terminais, não apresentam melhorias significativas da sobrevivência, da dor ou da redução da morbilidade (Finucane, Christmas e Travis, 1999; Meier [et al.], 2011). A alimentação e hidratação artificiais constituem um tratamento médico, ou seja, são métodos artificiais que requerem técnicas de profissionais de saúde, como por exemplo, a introdução de uma SNG e, portanto, suscetíveis de rejeição por parte do doente. Em doentes terminais, o que poderá indicar o uso de alimentação e hidratação artificiais é o facto destes sentirem desconforto com a fome, o que não se verifica na maior parte dos doentes agónicos (Stoffell, 1995). Refletindo sobre os princípios dos cuidados paliativos, o facto de suspender um tratamento, com critérios específicos e com o intuito de prolongar a vida mas que já não oferece benefícios ao doente, não significa abandonar o doente. Quer isto dizer que a hidratação e alimentação artificial são consideradas um tratamento e, por isso, a abstenção ou suspensão do mesmo não significa matar a pessoa.

De acordo com uma revisão sistemática sobre a nutrição artificial em doentes com necessidade de cuidados paliativos, concluiu-se que não existiam provas suficientes para recomendar nutrição artificial em fim de vida (Good [et al.], in Hui [et al.], 2015). Outro estudo também destacou a escassez de evidência científicas da utilização de nutrição artificial para melhorar a qualidade de vida e a sobrevida (Del Rio in Hui [et al.], 2015).

No que respeita à hidratação, esta pode ser realizada por via enteral subcutânea, intravenosa ou retal. Ao contrário da nutrição artificial, que geralmente não é

recomendada, a hidratação tem sido tema de grande debate. Aqueles que defendem a hidratação artificial afirmam que pode aliviar a sede e outros sintomas e reduzir complicações sem prolongar significativamente a morte. Por seu turno, aqueles que se opõem à hidratação artificial acreditam que esta pode aumentar o risco de complicações (por exemplo, edema...), podem ter mais necessidade de urinar, não melhora a qualidade de vida e pode interferir no processo natural da morte Hui [et al.], 2015).

Quando a pessoa perde a capacidade de se alimentar pela via oral é necessário outro tipo de tratamento com o intuito de diminuir o sofrimento e melhorar a qualidade de vida. Nesse sentido, o trabalho em equipa torna-se fundamental para que se possam fazer as opções mais acertadas (Gonçalves, 2006).

É crucial que o indivíduo tenha conhecimento do seu estado clínico e tenha um papel ativo na intervenção, cooperando com os objetivos definidos, assim como o envolvimento dos familiares e/ou cuidadores nas técnicas e estratégias fornecidas pelo terapeuta da fala (Netto, Angelis e Barros, in Branco e Portinha, 2017).

Escassos são os estudos que apuram a prevalência da disfagia em cuidados paliativos, no entanto, sabe-se que a prevalência da disfagia depende do tipo de patologia, da progressão da doença e do método utilizado na identificação do problema. De acordo com Feio (2016), a disfagia ocorre com frequência nos cuidados paliativos e não apenas em doentes oncológicos. É possível verificar que nos doentes com neoplasia de cabeça e pescoço, a disfagia é bastante frequente, podendo representar um dos sintomas iniciais, ou uma das sequelas do tratamento ou do avançar da doença. Também nas doenças neurológicas, a disfagia é um sintoma frequente, como a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença de Parkinson e nas demências (Feio, 2016).

Estudos indicam que as perturbações da deglutição ocorrem com bastante frequência no final da vida, independentemente da sua etiologia. A disfagia nos idosos é estimada em 10-15% e em pacientes com demência pode chegar aos 93%. Existem outros grupos de risco como pessoas que sofreram um AVC com uma prevalência de 25-40%, doença de Parkinson entre 50-80%, Esclerose Múltipla avançada 34%, e 70% nos doentes com cancro do esófago (BC Centre for Palliative Care, 2017).

Noutro estudo foi apurado que nos doentes com neoplasias da cabeça e pescoço é muito frequente a disfagia, podendo ser um dos sintomas iniciais, complicação ou sequela do tratamento ou surgindo em contexto de doença avançada. A localização do tumor tem influência, sendo de 4% nas lesões anteriores à boca e de 100% nas regiões pós-cricóide (Regnard, 2010; Murphy [et al.], in Feio, 2016).

Nas doenças neurológicas degenerativas, a disfagia constitui-se com um dos sintomas frequentes, por exemplo, na ELA é apontada uma prevalência de 48 a 100% (Wagner-Sonntag e Prosiel, in Feio, 2016). Num estudo realizado por Roe, Leslie e Drinnan (2007) a doentes com necessidades de cuidados paliativos, com o objetivo de descrever as alterações na deglutição em doentes em cuidados paliativos, sete dos onze participantes apresentaram sinais de disfagia e mais dois relataram sintomas disfágicos transitórios desde o início da doença.

São raros os profissional de terapia da fala que atuam em unidades de cuidados paliativos e, conseqüentemente, os doentes e famílias são privados dessa intervenção especializada para otimizar a comunicação e a função da deglutição essenciais para a qualidade de vida (Tiberini e Richarson, 2015; Eckman e Roe, 2005). Apesar disto, o papel do terapeuta da fala na equipa de cuidados paliativos está em ascensão. Cada vez mais se tem percebido que, para que haja humanização do trabalho realizado, é necessário estimular o paciente a comunicar, sentir-se seguro e aumentar o conforto através do alívio de sintomas físicos e psicológicos (Calheiros e Albuquerque, 2012).

Em diversas instituições que prestam cuidados paliativos, a referenciação para a valência de terapia da fala é feita, inicialmente, para a avaliação da deglutição. Esta avaliação ocorre, na maioria dos casos, no leito ou no local mencionado como sendo o mais confortável para o doente. A avaliação realizada pelo terapeuta da fala deve ter em atenção os aspetos funcionais, clínicos, nutricionais e as preferências do doente e da família. É fundamental considerar a gravidade do quadro de disfagia, o tipo de alimentos que a pessoa consegue ingerir, a quantidade ingerida, o estado de alerta e a capacidade de comunicação (Rodrigues, 2014).

O plano de intervenção deve contemplar as mudanças clínicas que poderão surgir e a tolerância ao alimento. Contrariamente aquilo que é preconizado pelos tradicionais objetivos de intervenção em casos de disfagia, que presam a segurança da alimentação acima da satisfação do doente, a intervenção em cuidados paliativos deve priorizar a promoção do conforto, o prazer na alimentação e o suporte aos desejos do doente e dos seus familiares. A passagem de estratégias e/ou recomendações propostas à família e/ou cuidadores deve ser parte integrante do plano estabelecido (Rodrigues, 2014).

Outros autores defendem este tipo de intervenção, onde consideram que o foco do terapeuta da fala em cuidados paliativos perante um doente com disfagia, é proporcionar satisfação durante a alimentação, com o mínimo risco possível e maior conforto (Barriguinha, Mourão e Martins, 2015). A mesma opinião têm Carro, Moreti e Pereira (2017) que acreditam que o terapeuta da fala, como membro participativo na

equipa multidisciplinar de cuidados paliativos, deve facultar competências ao doente para manter o convívio social por meio da manutenção da melhor forma possível e segura de se alimentar e do prazer da alimentação por via oral, recorrendo a estratégias de reabilitação ou monitorização de funções como a deglutição, respiração, fala, entre outras. Levy [et al.] in Jorge (2011) acrescenta que a intervenção do terapeuta da fala em cuidados paliativos, geralmente é de curto prazo e pretende minimizar os riscos durante a alimentação por meio do ensino ao doente e à família de estratégias compensatórias durante o processo de deglutição e monitorar os sintomas de aspiração.

A alimentação realizada por via oral é a opção mais comum pelas pessoas com necessidades de cuidados paliativos. Deste modo, tendo em consideração o desejo de cada doente, o terapeuta da fala deve iniciar a sua intervenção o mais cedo possível para que a via oral possa ser preservada (Barriguinha, Mourão e Martins, 2015). Caso o doente tenha dificuldades em engolir, o terapeuta da fala deverá implementar e desenvolver estratégias compensatórias que permitam a alimentação por via oral com qualidade e segurança (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]). Neste sentido deve sugerir manobras de cabeça e postura durante a alimentação, adequar o volume e as consistências dos alimentos⁴ e líquidos e indicar os melhores utensílios como colheres e copos adaptados para uma alimentação mais confortável (Cheville, e Taquemori, in Jorge, 2011; Eckman e Roe, 2005). Nesta fase de adaptação da alimentação, é crucial considerar os desejos dos doentes e da família respeitando as suas questões sociais e culturais (Jorge, 2011).

Quando se torna insegura a alimentação por via oral, devem ser priorizadas a alimentação e hidratação artificiais que são consideradas tratamentos e requerem intervenção de outros profissionais de saúde. Como vimos no subcapítulo anterior, embora não haja um grande consenso sobre a alimentação e hidratação artificiais, há estudos que indicam que ambas podem ser incoerentes no final de vida e podem proporcionar um diminuto ou nenhum contributo para a qualidade de vida dos doentes.

Nestas situações onde surgem dilemas entre a manutenção da via oral e a utilização de VAA, os terapeutas da fala devem expor as suas recomendações para as VAA e solicitar a participação na tomada de decisão da equipa em relação ao uso de uma nutrição por via alternativa. Posteriormente, a equipa deve fornecer as explicações necessárias aos doentes e aos seus familiares e/ou cuidadores para que consigam identificar os potenciais benefícios ou não da alimentação artificial (American Speech-

⁴ **Consistência tipo néctar:** Líquido espessado, os alimentos devem ser naturalmente macios ou devem ser cozidos ou cortados para alterar a textura; **consistência tipo mel:** pastoso fino, o alimento é macio e húmido, facilmente amassado com o garfo; **consistência tipo pudim:** pastoso grosso, homogéneo e liso (National Dysphagia Diet, in Branco e Portinha, 2017).

Language-Hearing Association, [s.d.]; Barriguinha, Mourão e Martins, 2015; Tiberini e Richardson, 2015). O papel do terapeuta da fala será orientar e apoiar o doente, família e equipa na tomada de decisão. Algumas das opções podem ser a alimentação por sonda ou até mesmo retirar a hidratação e nutrição. Tal como em todas as decisões em cuidados paliativos, a vontade do doente deve ser seriamente respeitada, até em situações em que o doente não respeite a indicação de não comer por via oral, mesmo que haja risco de aspiração ou quando é necessário optar por tipos de alimentos com base nos fatores sociais, importância cultural, familiar ou religiosa (Levy [et al.], in Jorge, 2011). A discussão e exposição de alternativas razoáveis à alimentação via oral pretende minimizar a angústia e o sofrimento do doente e da sua família (Rodrigues, 2014).

Os terapeutas da fala devem também capacitar os outros profissionais que integram a equipa de cuidados paliativos dando-lhes orientações e partilhando conhecimentos sobre questões relacionada com a disfagia (Tiberini e Richardson, 2015).

2.2.2. ATUAÇÃO PALIATIVA DOS TERAPEUTAS DA FALA AO NÍVEL DAS ALTERAÇÕES DA COMUNICAÇÃO

A comunicação é um processo que permite às pessoas partilhar informação sobre si mesmas e sobre o mundo que as rodeia. Esta troca de informações é dinâmica e multidirecional e pode ocorrer de diferentes formas, através de canais sensório-percetuais, como a audição, visão, olfato, entre outros que permitem interpretar os factos transmitidos pela palavra (Querido, Salazar e Neto, 2016). A comunicação é um elemento fundamental na relação humana e um componente essencial do cuidado. As habilidades comunicativas podem ser verbais e não-verbais e permitem emitir e receber mensagens (Silva e Araújo, 2012).

Quando se estabelece um processo comunicativo, a mensagem que é transmitida não se refere apenas à informação verbal mas a toda a informação da qual cada pessoa é transmissora. Quer isto dizer que a comunicação humana é constituída pela interação entre a fala e outras formas comunicativas. A comunicação não-verbal ocorre através de gestos, postura, expressões faciais, tom de voz, silêncio, entre outros. Estes códigos, para além de acompanharem a linguagem verbal, permitem ao interlocutor descodificar a mensagem que lhe é transmitida de forma mais profunda e com maior rigor (Mesquita, 1997; Andrade, Costa e Lopes, 2013).

Na área dos cuidados paliativos há que ter uma grande preocupação com a comunicação, visto que cada doente é único e particular e que a situação em que se

encontra é também única e particular, em todas as fases a vivenciar. Comunicar em fim de vida tem especificidades pelo facto da necessidade de tomar constantemente decisões extremamente importantes relativas à saúde, bem-estar e ao maior conforto do doente e da sua família/cuidadores. O facto de todos os intervenientes (doentes, familiares/cuidadores, profissionais de saúde) estarem inseridos num contexto emocional potencialmente adverso e intenso, assim como tantas outras condições e particularidades do fim de vida, tem grande influência no processo de comunicação (Almeida, 2008).

A comunicação implica a adaptação de uma realidade em constante mudança com avanços, retrocessos e significados, envolvendo o doente, a família e a equipa de cuidados paliativos. A comunicação permite desenvolver relações interpessoais que são pontos-chave para atender, com qualidade, a todas as dimensões da pessoa que está doente e em sofrimento. Deste modo, comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica na atenção ao doente e família em cuidados paliativos (Querido, Salazar e Neto, 2016; Silva e Araújo, 2012).

Comunicar eficazmente é simultaneamente importante e difícil e constitui um desafio para os profissionais, visto que implica a utilização e desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação entre profissionais, doente e família (Gask, in Querido, Salazar e Neto, 2016). Essas perícias pressupõe ouvir, observar e tomar consciência dos nossos próprios sentimentos (Querido, Salazar e Neto, 2016).

Existe uma consciência crescente da necessidade de comunicação em saúde, particularmente, com pessoas que se deparam com um futuro incerto ou para quem está próximo delas. Pesquisas realizadas sugerem que a maioria dos pacientes deseja saber o seu diagnóstico e a evolução do tratamento e da doença (Faulkner, 1998). Emerge assim, a questão da comunicação das más notícias que são entendidas como a comunicação do “diagnóstico de uma doença sem cura, incapacitante, degenerativa, a morte de um familiar ou de uma pessoa significativa”. Esta temática tem sido cada vez mais debatida no âmbito da saúde, uma vez que o paradigma da relação profissional e doente tem vindo a evoluir e é reconhecido que é preciso desenvolver competências na relação e na informação. Cabe ressaltar que, a informação dada à pessoa doente deve ser disponibilizada de acordo com a sua capacidade de compreensão e de apropriação (Nunes, 2016). Para além disto, quando os profissionais de saúde comunicam com doentes em fim de vida ou com os seus familiares/cuidadores devem ter em consideração o meio ambiente e o conforto dos envolvidos (Faulkner, 1998).

O treino destas competências é deveras importante para que a comunicação da má notícia seja dada com sinceridade, prudência e de forma progressiva, gradual e

suportável, tendo sempre em conta as condições emocionais em que se encontra o paciente. É essencial que os profissionais de saúde percebam que os sinais não-verbais transmitidos pelo paciente permitem a identificação e interpretação do estado emocional em que se encontra o doente e indicam até onde se pode ir naquele momento (Araújo e Silva, 2006).

Uma ferramenta utilizada nos cuidados paliativos é a realização de conferências familiares, pois demonstra-se como uma mais-valia na resolução de algumas situações complexas, nomeadamente, resolução de problemas, esclarecimento de dúvidas, clarificação dos objetivos dos cuidados e prestação de aconselhamento e apoio (Neto in Ramos [et al.], 2015). Esta pode ser definida como uma

“intervenção planeada na família, segundo um planeamento discutido entre os profissionais. Não compreendendo apenas a partilha de informação, de emoções e de sentimentos mas também contribui de modo significativo na alteração e/ou potencialização de alguns padrões de interação da família” (Neto, in Ramos [et al.], 2015, p. 51).

Desta forma, a conferência familiar pode facilitar a comunicação entre os familiares/cuidadores e os profissionais de saúde responsáveis pelo caso, bem como no processo de tomada de decisão. Este tipo de abordagem está bastante ligada a situações como o agravamento da situação clínica, a proximidade com a morte, mudança dos objetivos terapêuticos e existência de conflito entre a família e os profissionais (Neto in Ramos [et al.], 2015).

Nesta perspetiva, a comunicação adequada é considerada um método fundamental para o cuidado integral e humanizado, quer seja por recurso à forma verbal, quer seja por recurso à forma não-verbal, permitindo que o paciente e família participe nas decisões e cuidados específicos relacionados com a doença e, desse modo, obtenha um tratamento digno. Trata-se, por isso, de um aspeto fundamental para intermediar as relações humanas, com o objetivo de promover a sustentabilidade e a consolidação da autonomia diante das perspetivas individuais (Andrade, Costa e Lopes, 2013).

As pessoas com alterações de comunicação, quer seja expressiva, quer seja compreensiva podem ver limitado o acesso aos benefícios proporcionados pelos cuidados paliativos. É comum que pessoas com doenças neurodegenerativas, alterações neurológicas (AVC, TCE), cancro da cabeça e pescoço e outros tipos de cancro avançado possam apresentar distúrbios cognitivo-linguísticos (Armstrong, Jans e Macdonald, 2000). A ansiedade e a agitação podem aumentar como consequência da frustração e do receio associado ao facto da pessoa não conseguir comunicar de forma eficaz (Beukelman, Garret e Yorkston in Rodrigues, 2014). A par disto, sabe-se que o efeito dos medicamentos, a fadiga e a fraqueza generalizada, que a maior parte dos

doentes em cuidados paliativos apresentam, podem levar a dificuldades respiratórias, afetar negativamente a mobilidade orofacial e alterar a capacidade de memória, atenção e acesso ao léxico. Estas alterações têm implicações significativas levando a dificuldades da comunicação verbal e não-verbal, da escrita, da compreensão da linguagem e da qualidade e volume de voz (Armstrong, Jans e Macdonald, 2000).

Num estudo realizado recentemente (2017), com o objetivo de analisar a opinião dos doentes em cuidados paliativos e de seus familiares e/ou cuidadores informais sobre as dificuldades sentidas na comunicação, verificou-se que 21% comunicavam com dificuldades e 34,2% comunicavam muita dificuldade (Barriguinha, Mourão e Martins, 2015).

Todos os profissionais de saúde, independentemente da sua área de formação, devem basear o seu trabalho nas relações humanas e, por isso, precisam de desenvolver as suas competências de comunicação. Estes profissionais trabalham com pessoas em situação de doença e sofrimento, principalmente aqueles que vivenciam a terminalidade e, nesse sentido, devem saber quando e como falar. A utilização de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde permite que o doente partilhe os seus medos, dúvidas e sofrimento, contribuindo para a diminuição do sofrimento e manutenção da sua autonomia (Silva e Araújo, 2012).

A comunicação efetiva entre os pacientes e os profissionais de saúde desempenha um papel vital no doente. Numa pesquisa realizada em 2013, onde um dos objetivos era perceber o impacto das perturbações da comunicação entre doente e profissional demonstrou que a comunicação eficaz entre estes dois elementos leva a uma maior recetividade nas recomendações do tratamento, maior satisfação com os serviços prestados e melhoria da saúde geral do doente (Burns [et al.] 2012).

Pelo contrário, as dificuldades de comunicação entre doente e os elementos da equipa têm demonstrado um impacto negativo na compreensão dos doentes e dos diagnósticos, nas opções de tratamento e na compreensão das recomendações dadas pelos profissionais. É apontado que uma comunicação ineficaz entre doente-profissional leva a maiores custos, mais queixas por negligência e níveis mais elevados de *stress* entre os profissionais de saúde, que pode conduzir a maior desgaste e insatisfação no trabalho (Burns [et al.], 2012).

Numa pesquisa realizada na Inglaterra a 110 enfermeiros que trabalham em cuidados paliativos demonstrou-se que as competências comunicativas são fatores determinantes para que os mesmos se sintam mais confiantes e seguros ao lidar com situações complicadas no seu quotidiano com doentes em fim de vida (Araújo e Silva, 2011).

A utilização das estratégias de comunicação depende, sem dúvida, de uma formação padronizada e do treino e da experiência dos profissionais de saúde. Deste modo, torna-se importante fomentar a formação destes profissionais no âmbito da comunicação, visto que uma comunicação eficaz pode ser usada como “estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento” (Almeida, 2008; Barbosa e Neto, 2016).

A capacidade de comunicar as necessidades, pensamentos, sentimentos e desejos é fundamental para que a pessoa se sinta bem e para manter o mínimo de qualidade de vida. A preservação da comunicação permite que os doentes sejam participantes ativos em todo o curso da doença, participando na definição de metas do tratamento, expondo as suas necessidades, desejos e prioridades e contribuindo para planos personalizados. Quando a comunicação é comprometida podem surgir sentimentos de frustração e angústia, quer para o doente, quer para os cuidadores formais e informais. Neste sentido surge a necessidade da intervenção do terapeuta da fala que é o profissional responsável por avaliar, diagnosticar e aconselhar quando surgem variadas dificuldades de comunicação. Quando se trabalha com doentes em condições limitadoras da vida, é essencial que a intervenção comece o mais cedo possível, de forma a planear uma intervenção adaptável à deteriorização das habilidades de comunicação que poderão surgir (Tiberini e Richardson, 2015).

No final de vida, espera-se que a comunicação ajustada permita (Rodrigues, 2014, p.146):

- Tornar mais direta e interativa a relação entre os diferentes membros da equipa, a família e o doente;
- Facilitar o alívio de sintomas de modo eficaz;
- Conhecer as angústias e expectativas do doente;
- Identificar o que pode aumentar o seu bem-estar;
- Respeitar e reforçar a sua autonomia.

O terapeuta da fala deve avaliar, primeiramente, as dificuldades da comunicação, dando estratégias facilitadoras para o processo comunicativos entre todos os envolvidos (doente, família/cuidadores e equipa) (LeJeune e Gunter, in Barriguinha, 2014). O trabalho do terapeuta da fala em cuidados paliativos na área da comunicação deve ser realizado em conjunto com as famílias dos pacientes e a equipa multidisciplinar para que seja possível identificar as reais dificuldades e fornecer o apoio necessário para facilitar a comunicação (Hawksley [et al.], 2017). Para além disto, o terapeuta da fala deve ter um papel ativo no desenvolvimento de estratégias que ajudem o doente não só na tomada de decisão, mas também no cumprimento dos seus objetivos na fase final da sua vida, de forma a possibilitar uma maior proximidade social e emocional entre o doente, os seus familiares/cuidadores e a equipa envolvida no processo (Pollens, in Prazeres, 2013).

O terapeuta da fala que atua junto de doentes com necessidades de cuidados paliativos ao nível da comunicação deve (Hawksley [et al.], 2017):

- Facilitar a comunicação entre doente, família, profissionais de saúde e outros (e.x. advogados);
- Avaliar a comunicação e implementar estratégias para apoiar a tomada de decisões, a independência e a qualidade de vida;
- Capacitar os doentes e familiares para conseguirem fazer escolhas informadas sobre o futuro através da facilitação de uma comunicação eficaz;
- Instruir a equipa multidisciplinar sobre questões relacionadas com a comunicação;
- Implementar uma comunicação aumentativa e alternativa.

Como se pode perceber para minimizar as dificuldades de comunicação do doente e de todos os envolvidos, o terapeuta da fala pode implementar a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA), esta consiste em alternativas à comunicação oral (tabelas de comunicação, símbolos, gestos idiossincráticos ou atribuição de significado a determinadas manifestações corporais do doente), promovendo uma comunicação eficaz com todos os interlocutores (Pinto, 2009).

A CAA é indicada para pessoas que apresentam uma perturbação grave da comunicação verbal, com um discurso ininteligível (Brownlee; Palovcak e Murphy, in Barriguinha, 2014). Mourão (2014) acrescenta que a CAA pode ser introduzida a pessoas que apresentem severas dificuldades de comunicação verbal, com discurso pouco inteligível ou mesmo ininteligível mas que não se verifiquem défices cognitivos significativos. A CAA deve maximizar os resultados que levam à funcionalidade da pessoa com dificuldades (e.x. auxiliar na tomada de decisão, melhorar a qualidade de vida), diminuir a ansiedade e frustração e otimizar o potencial do doente para que possa manter a participação nas atividades diárias e, assim, manter as relações sociais (American Speech-Language-Hearing Association, [s.d.]). Os sistemas de comunicação devem privilegiar conteúdos objetivamente significativos e funcionais para o doente e para a família e não conceitos pessoais das necessidades comunicativas generalistas (Rodrigues, 2014).

Um estudo realizado a doentes com paralisia cerebral e ELA, que pretendia descrever as suas experiências como utilizadores de CAA, demonstra a preocupação dos doentes em comunicar eficazmente com os médicos e expressam a necessidade destes profissionais estarem despertos para diferentes formas de comunicação (Morris, in Burns [et al.], 2012).

As conferências familiares permitem passar estratégias facilitadoras da comunicação mas também são uma oportunidade para conhecer as necessidades sentidas e as barreiras comunicativas existentes para que seja possível ajustar da melhor forma o sistema de comunicação aumentativa ou alternativa. A opção por um determinado sistema de comunicação é condicionado pelas limitações motoras, sensoriais e clínicas, sendo importante realizar uma avaliação conjunta com outros elementos da equipa (Rodrigues, 2014).

A implementação dos CAA envolvem treino e a adaptação ao mesmo é gradual, não sendo esperado que o indivíduo o use de forma automática e intuitiva. Simultaneamente, a aceitação de um sistema de suporte à comunicação terá de respeitar o tempo de adaptação e o impacto psicossocial da perda da expressão oral. Qualquer sistema de comunicação deve estar disponível 24h por dia e ser conhecido por todos os membros da equipa. Os sistemas de comunicação mais simples são maioritariamente preferidos pelos doentes e pelas famílias e que envolvem menos horas de treino (Rodrigues, 2014).

“A forma como qualquer sistema é apresentado, as suas possibilidades de transformação e o tempo de treino em diferentes contextos e parceiros de comunicação, constituem a chave para o sucesso na utilização e aceitação de uma forma complementar de comunicação. Por outro lado, as flutuações do quadro e os súbitos agravamentos clínicos, constituem um desafio adicional para um terapeuta da fala que intervenha nesta área” (Rodrigues, 2014, p. 147).

Assim, a capacidade de ajuste a estas mudanças, a utilização de recursos diversificados e o constante debate com o doente e com a equipa, ajudam a que o doente mantenha a comunicação funcional e que se sinta cuidado, acompanhado e compreendido até ao fim da vida (Rodrigues, 2014).

Na área da comunicação, de nada serve se o doente apenas conseguir estabelecer comunicação funcional com o terapeuta da fala sem o conseguir fazer com os outros interlocutores, sejam eles, os familiares, os amigos, os elementos da equipa multidisciplinar ou outros. Se o doente tem dificuldades em comunicar, todas as pessoas que o rodeiam vão ter também dificuldades em conseguir compreendê-lo, e isso pode deixar o doente frustrado, ansioso e stressado. Para que isto não se verifique, devem ser utilizadas as mesmas estratégias de comunicação entre todos os intervenientes (por exemplo, a emissão de sons ou o uso de gestos e expressões faciais). Como vimos, a comunicação não se dá apenas através da fala e, por isso, é possível uma comunicação funcional mesmo não sendo oral (Mourão, 2014).

Em jeito de conclusão, é essencial a formação interna para que exista familiaridade com os sistemas e procedimentos estabelecidos, sendo também uma oportunidade para o terapeuta da fala conhecer as sugestões e perspetivas dos

restantes membros da equipa. Desta forma, todos os elementos da equipa devem conhecer e manipular o sistema de comunicação (Rodrigues, 2014).

Concluindo o enquadramento teórico que nos permitiu situar a temática em estudo, no capítulo que se segue vamos desenvolver de forma sustentada o percurso metodológico.

CAPITULO II

PERCURSO METODOLÓGICO

Segundo Quivy e Campenhoudt (2005), a investigação é, por definição algo que se procura. Neste sentido, o presente capítulo pretende apresentar o percurso metodológico traçado de forma a perceber como a investigação foi organizada, em função dos objetivos. Só assim é possível dar resposta às questões apresentadas ou solucionar a problemática. Assim, serão apresentados os seguintes elementos: a problemática, a questão de partida, os objetivos de investigação, o tipo de estudo, o contexto e os seus participantes, o procedimento de recolha de dados, a técnica de tratamento e análise de dados e ainda as considerações éticas.

1. A PROBLEMÁTICA E OS OBJETIVOS DO ESTUDO

Em cada processo de investigação, a etapa inicial foca-se em encontrar um domínio de investigação que interesse ou preocupe o investigador. Isto pode estar associado a preocupações clínicas ou sociais e representar comportamentos, observações, crenças, entre outros. Para a formulação da questão de partida é importante que o investigador tenha em consideração a sua pertinência, o seu valor teórico e prático, bem como as suas dimensões metodológicas e éticas (Fortin, 1999).

Neste sentido, a presente investigação surgiu tendo por base a seguinte questão: **Qual a perspetiva dos terapeutas da fala acerca da sua intervenção na equipa de cuidados paliativos?**

Esta investigação nasce das curiosidades e inquietações da investigadora acerca da perceção dos terapeutas da fala portugueses em relação à sua integração nas equipas de cuidados paliativos. Em Portugal, a formação dos terapeutas da fala ao nível dos cuidados paliativos e a possibilidade da sua integração nas equipas de cuidados paliativos é ainda muito deficitária. Para além disto, no nosso país são escassos os estudos acerca da integração da terapia da fala nos cuidados paliativos. Tendo como convicção que estes profissionais são necessários nas equipas de cuidados paliativos surge a pertinência social e científica desta investigação. O presente estudo tem como objetivo geral: **Conhecer a perspetiva dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção em equipas de cuidados paliativos.**

Como é defendido por De La Cuesta (1998), a investigação não se dirige somente a solucionar um problema mas também a transformar situações, pelo que deve estar orientada a ocupar um lugar de trocas sociais de forma progressiva. Tendo em vista esta perspetiva e percebendo a problemática da investigação, este estudo tem como finalidade proporcionar um maior conhecimento sobre a integração e intervenção dos terapeutas da fala nas equipas de saúde de cuidados paliativos, de modo a impulsionar a mudança/ inovação das práticas destes profissionais. Pretendemos,

portanto, aprofundar conhecimentos sobre os significados que os terapeutas da fala atribuem à sua intervenção nas equipas de cuidados paliativos, de forma a alargar os seus conhecimentos e da equipa multidisciplinar dos cuidados paliativos, trilhando um caminho para a integração destes técnicos em equipas de cuidados paliativos.

Face ao objetivo central do estudo, tendo em consideração a literatura atual, e na tentativa de melhor compreender as perspetivas dos terapeutas da fala foi possível delinear **objetivos específicos**, sendo eles:

1 - Perceber qual o significado de cuidados paliativos na perspetiva dos terapeutas da fala;

2 - Descrever as áreas de intervenção do terapeuta da fala em pessoas com necessidades de cuidados paliativos;

3 – Identificar os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos;

4 - Identificar os fatores que condicionam e favorecem a intervenção do terapeuta da fala.

5 – Identificar os fatores que interferem na integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos.

2. TIPO DE ESTUDO

O homem procura através das suas capacidades conhecer e compreender o mundo em que vive, desenvolvendo ao longo dos tempos métodos mais ou menos elaborados que lhe permitem perceber a natureza e o comportamento das pessoas. Cada investigação é única, utilizando caminhos próprios e cuja escolha está ligada a numerosos critérios como sejam a questão de partida, a formação do investigador, os meios de que dispõe e o contexto onde se insere o trabalho (Quivy e Champenhout, 2005).

Para responder aos objetivos do presente estudo no que respeita à investigação sobre a perspetiva dos terapeutas da fala acerca da sua intervenção em cuidados paliativos, o trajeto metodológico percorrido assenta no paradigma qualitativo. Esta afigura-se como aquela que permite obter as representações e significados subjetivos, através do acesso aos discursos subjetivos e estruturalmente influenciados, que os terapeutas da fala atribuem à sua intervenção em contexto de cuidados paliativos.

“A investigação qualitativa proporciona conhecimento sobre as perspetivas e condutas das pessoas, permitindo uma maior compreensão sobre elas” (De La Cuesta, 1998). Deste modo, a metodologia qualitativa enquadra-se perfeitamente neste estudo,

visto que oferece uma visão mais aprofundada da opinião e/ou vivência de um terapeuta da fala em cuidados paliativos.

Esta abordagem permite que o investigador não se coloque como perito, dado que se trata de uma relação sujeito-objeto. A pessoa que detém o conhecimento sobre determinado tema está ligada ao seu objeto e o objeto igualmente ligado a si, sendo que este é dotado de um saber ou experiência que se lhe reconhece. Assim, as pessoas que participam no estudo tiveram ou têm a experiência de um fenómeno particular, possuem uma experiência e um saber pertinente ou partilham a mesma cultura (Fortin, 2009).

De acordo com Benjumes (2005), os estudos qualitativos na área da saúde permitem a descrição de contextos, de situações e de inter-relações entre as pessoas e a descoberta de diferentes tipos de trabalho e processos de cuidar das pessoas com necessidades de cuidados de saúde. É também referido por esta autora que a fundamentação indutiva característica deste tipo de investigação possibilita o desenvolvimento de modelos e teorias.

Clark citado por Fortin (2009), reconhece à investigação qualitativa algumas limitações, nomeadamente, o pequeno tamanho e a não representatividade das amostras utilizadas, a falta de fidelidade e a pouca validade dos métodos.

No presente caso, optámos por uma abordagem qualitativa, uma vez que procura encontrar e compreender as experiências e os significados subjetivos que os terapeutas da fala atribuem aos cuidados paliativos e às suas práticas clínicas, quando integrados em equipas de cuidados paliativos.

Concretamente, temos como pretensão saber e descrever as experiências dos terapeutas da fala em função da sua particular experiência pessoal, possibilitando a descoberta de inúmeros significados e opiniões sobre a intervenção dos terapeutas da fala em equipas de cuidados paliativos.

Sabe-se que o nível de conhecimento no domínio de um estudo determina a escolha do tipo de investigação, ou seja, se existem poucos ou nenhuns conhecimentos sobre o objeto de estudo, o investigador orientará o seu estudo para a descrição de um conceito ou fator, mais do que um estudo que pretenda a relação de fatores (Fortin, 2009). A escolha do tipo do estudo é feita no decurso da formulação do problema de investigação, no entanto, é a formulação da questão de investigação que direciona o tipo de estudo mais apropriado. Os estudos descritivos, por definição, possibilitam uma descrição dos dados. Deste modo, partindo de Fortin (2009), a presente investigação enquadra-se num **estudo exploratório de nível I**, visto que pretende a descoberta de

fatores, de forma a descrever a opinião dos terapeutas da fala acerca da sua integração e intervenção em equipas de cuidados paliativos.

Tendo implícito o paradigma qualitativo, o presente estudo não pode assumir uma realidade objetiva totalmente apreendida, quer isto dizer, que a realidade não deve ser encarada como uma verdade absoluta, ou seja, apenas se pode fazer aproximações à realidade, devendo valorizar-se as condições contextuais em que os fenómenos ocorrem (Denzin e Lincoln, 1994).

Desta feita, a verdade não é considerada absoluta, visto que:

é mediada pelo próprio investigador com os seus valores e quadros de referência, mas também não é completamente relativa, uma vez que é construída em interação com o mundo empírico, que opõe a sua própria resistência às concepções que, sobre ele, se constroem” (Dias, 2002, p.298).

3. CONTEXTO E PARTICIPANTES NO ESTUDO

De acordo com Fortin (1999,), uma população é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. O elemento é a unidade base da população particular que é submetida a um estudo é chamada população alvo. A população deste estudo é constituída por profissionais de saúde licenciados em terapia da fala. A escolha da amostra teve como critérios subjacentes serem terapeutas da fala que exerçam as suas funções, independentemente dos anos de experiência profissional e das áreas de intervenção com o qual atuam. Dada a impossibilidade de reunir a população total, recorreremos a uma amostra, quer isto dizer que foi selecionado um subconjunto intencionalmente para se obter informações relativas às características dessa população.

Na seleção da amostra optámos por escolher terapeutas da fala com diferentes tempos de experiência profissional, com áreas de especializações distintas e com experiências de intervenção diversificadas, distribuídos pelos Concelhos de Viana do Castelo, Porto e Lisboa.

No presente estudo a técnica escolhida para acesso aos terapeutas da fala, recorreu a um método de seleção de casos privilegiados, num primeiro momento, um procedimento intencional e, num segundo momento, o recurso ao procedimento em bola de neve, procurando diversificar as características dos terapeutas escolhidos. Estamos, portanto, na presença de uma seleção de casos (amostra teórica) que é característica da investigação qualitativa e que vai sendo perspectivada ao longo da investigação e em função dos resultados obtidos, não sendo estanque *a priori* (Fernandes e Almeida, 2001).

Inicialmente, realizamos o pedido de colaboração (apêndice 1) aos entrevistados através do correio eletrónico. Apesar de ser garantida a confidencialidade dos dados

recolhidos, existiu alguma dificuldade em encontrar terapeutas da fala que estivessem dispostos a partilhar a sua perspetiva acerca desta temática, explicado pelo facto de não terem experiência, nem conhecimentos acerca da intervenção dos terapeutas da fala no âmbito dos cuidados continuados.

Foram realizadas nove entrevistas a um leque variado de terapeutas da fala. Estes tinham entre 25 e 36 anos, com diferentes formações complementares, desde Doutoramento em Neurociências a Formação Avançada em Disfagia. A experiência profissional vai desde os dois meses e os 15 anos, em múltiplas áreas de intervenção, concretamente, na linguagem da criança e adulto, comunicação, voz, articulação e deglutição como nos mostra a tabela abaixo (ver tabela 3).

Tabela 3. – Caracterização sociodemográfica da população

<i>Entrevistado</i>	<i>Idade</i>	<i>Tempo de experiência profissional</i>	<i>Formação Complementar</i>	<i>Experiência em cuidados paliativos</i>	<i>Áreas de intervenção que atua</i>
E1	36	15A	Doutoramento em Neurociências	Sim	Linguagem, comunicação e deglutição
E2	32	6A	Formação Avançada em Disfagia	Sim	Linguagem, fala, comunicação, deglutição e voz
E3	33	13A	Mestrado em Psicologia da Saúde	Sim	Comunicação e deglutição
E4	27	1A	-	Não	Leitura e escrita, articulação e disfluência
E5	25	2A	Pós-Graduação em Necessidades Educativas Especiais	Não	Linguagem da criança, comunicação, articulação e motricidade
E6	28	3A	Licenciatura em Tradução e Interpretação em LGP ⁵ e Mestranda em Cuidados Paliativos	Não	Comunicação, articulação, motricidade e linguagem da criança
E7	28	8M	Formação em LGP	Não	Linguagem, articulação, disfagia e voz
E8	25	2M	-	Não	Linguagem, articulação, leitura e escrita, motricidade e voz
E9	26	3A	A frequentar Pós-Graduação de Motricidade Orofacial	Não	Comunicação, linguagem e deglutição

⁵ Língua Gestual Portuguesa

4. PROCEDIMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A recolha dos dados é fundamental para a realização de um trabalho de investigação. O instrumento de recolha de dados é a “ferramenta” que permite recolher informação e conseqüentemente obter os resultados do estudo. Existem variadas formas dos dados serem recolhidos, no entanto, cabe ao investigador determinar o tipo de estratégia de recolha de dados, que melhor se adapte aos objetivos do estudo, à questão de investigação e ao nível de conhecimentos.

Conhecer os significados que os terapeutas da fala têm em relação aos cuidados paliativos e à sua intervenção nos mesmos implica que se delinieie, metodologicamente, uma forma de aceder aos discursos destes terapeutas. Segundo Fawcett e Downs citado por Fortin (2009), os estudos de nível I, nomeadamente, os estudos exploratórios-descritivos ou descritivos pressupõem a utilização de métodos de entrevista.

A entrevista é um modo específico de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes, tendo como objetivo a recolha de dados relativos às questões formuladas. Este método tem três funções: servir de método exploratório para examinar conceitos, servir de instrumento principal de medida de uma investigação e, por último, servir de complemento a outros métodos (Fortin, 2009).

Posto isto e atendendo ao objeto de estudo enunciado neste trabalho, a estratégia utilizada para a recolha de informação foi a entrevista semi-diretiva (apêndice 2). Esta permite ao investigador apresentar uma lista de temas a cobrir e formular questões a partir destes temas, que dão corpo ao guião da entrevista. Este tipo de entrevista foi selecionado pela investigadora pelas suas características, visto que permite à pessoa, falar livremente sobre os temas propostos, sendo que todos são abordados e discutidos (Fortin, 2009).

O guião da entrevista assumiu um formato semi-diretivo, visto que se reconhece que o ato de entrevistar e ser entrevistado acaba por constituir uma interação social (Ferrarotti, 1983; Ghiglione e Matalon, 1992). Este método teve como propósito apelar à construção de um discurso das perspetivas dos terapeutas da fala, sobre a sua intervenção em contexto de cuidados paliativos, incluindo os fatores potenciadores e inibidores da sua integração e a exploração do seu papel e dos seus contributos nas equipas de cuidados paliativos. Atente-se que, apesar do guião semi-estruturado servir de orientação para a investigadora, era passível que esta alterasse a ordem das questões que seriam colocadas, dependendo do rumo da conversa.

A entrevista iniciou-se com uma breve caracterização sociodemográfica básica dos entrevistados completando de seguida com um conjunto de questões que visavam obter informações adequadas para se reconstituir as representações da prática dos

terapeutas da fala em equipas de cuidados paliativos. Partiu-se de questões mais gerais que se foram estreitando para questões mais específicas à medida que se ia criando mais empatia entre os entrevistados e a entrevistadora. Cabe ressaltar que, num momento prévio à implementação das entrevistas foi realizado um pré-teste a uma terapeuta da fala com experiência em cuidados paliativos sem ser necessário proceder a alteração das questões.

Com o intuito de garantir o bem-estar e conforto dos entrevistados que, apesar de se enfatizar a importância das entrevistas se realizarem sem interrupções, deu-se a possibilidade aos entrevistados de escolherem os locais, horários e dias para a realização das entrevistas. A recolha dos discursos manteve sempre o foco no indivíduo, nas suas vivências, experiências e representações em profundidade, tal como demanda o paradigma intensivo (Duarte, 2009). O número total de entrevistas cumpriu o critério da saturação da informação, de modo a alcançar uma representatividade analítica (Strauss e Corbin, 1990).

As entrevistas foram registadas em formato áudio, para facilitar a comunicação e possibilitar uma análise de conteúdo rigorosa. Apesar disto, no decorrer da investigação foi sempre garantida a confidencialidade dos dados.

Concluindo, o objeto empírico foi constituído fundamentalmente pelos discursos dos terapeutas da fala, sendo que a realização das entrevistas procurou privilegiar não a quantidade, mas o detalhe e a relevância das informações, com vista a se compreender as representações dos terapeutas da fala.

5. TRATAMENTO DE DADOS

Quando pensamos em investigação qualitativa, a análise dos dados corresponde a uma fase do processo indutivo de investigação que está intimamente ligada ao processo de escolha dos participantes e aos cuidados inerentes à recolha de dados (Fortin, 2009).

Inicialmente procedemos à transcrição integral das entrevistas, da qual anexamos um exemplo (apêndice 3), onde se preservou fielmente o discurso dos entrevistados, mantendo-se as frases sem seguimento, as repetições, erros gramaticais, assim como notas acerca de toda a comunicação não-verbal (expressões faciais, entoação, entre outras). Como referido anteriormente, o número de terapeutas da fala entrevistados dependeu de múltiplos aspetos, no entanto, teve-se em atenção cumprimento dos critérios da construção de uma amostra teórica. Para tal, a análise das entrevistas foi realizada à medida que elas iam sendo realizadas, terminando quando

se atingiu a saturação teórica, ou seja, quando as categorias encontradas na mesma iam sendo repetitivas e não indicassem nada de novo.

O conteúdo das entrevistas foi submetido aos procedimentos de análise de conteúdo preconizado pelos pressupostos de Bardin (2009), que a define enquanto método, um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Com efeito, “a descodificação de um documento pode utilizar-se de diferentes procedimentos para alcançar o significado profundo das comunicações nele citados. A escolha do procedimento mais adequado depende do material a ser analisado, dos objetivos da pesquisa e da posição ideológica e social do analisador” (Chizzotti, in Mozzato e Grzybovski, 2011).

Segundo Bardin (2009), a técnica de análise conteúdo organiza-se em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Assim, após transcrever cada entrevista, foi realizada uma pré-análise das entrevistas, onde se procurou analisar o material com o objetivo de sistematizar ideias. Todas as entrevistas foram lidas integralmente, depois foram escolhidos os elementos a serem analisados e posteriormente elaborou-se a formulação de ideias-chave e objetivos. Para concluir determinámos os indicadores por meio de excertos de texto nos documentos analisados.

Numa segunda fase, procedemos à exploração do material com a definição de categorias (sistemas de codificação) e à identificação de unidades de registo (segmento de conteúdo a considerar como unidade base). Deste modo, estes dados foram agrupados por categorias e subcategorias referentes às áreas temáticas que serviram de apoio na análise dos dados. Esta tarefa consistiu na procura contínua das semelhanças e diferenças, agrupamentos de ideias e aspetos significativos daquilo que deve ser aprendido. Iniciando este longo percurso, teve-se em consideração que é a partir da interpretação dos dados de uma situação e do significado que lhe é atribuído que resulta a compreensão de uma determinada situação. Esta é talvez a fase mais delicada de todo o processo de investigação, pelo rigor que é exigido nas diferentes etapas. Deste modo, só com um trabalho estruturado da análise dos dados obtidos, a sua análise e introspeção garantem a qualidade do trabalho. Quer isto dizer que esta etapa afigura-se como fundamental, visto que possibilita a riqueza das interpretações e inferências. Deste modo, a codificação, a classificação e a categorização são básicas nesta fase (Bardin, 2009).

Por último, numa terceira fase realizámos o tratamento dos resultados, onde ocorreu a condensação e o destaque das informações para a análise, culminando com

as interpretações inferenciais, onde é realizada uma análise reflexiva e crítica (Bardin, 2009).

Desta análise resultou a matriz de redução de dados que consta no apêndice 4 onde estão visíveis as áreas temáticas com as respetivas categorias, subcategorias e as unidades de registo.

6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Qualquer investigação aplicada a seres humanos pode ter implicações ao nível dos direitos e liberdades individuais de quem participa no estudo. Assim, a presente investigação privilegiou cinco princípios fundamentais determinados pelos códigos de ética, a saber: direito à autodeterminação, direito à intimidade, direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por último, o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 2009).

Tal como Streubert e Carpenter, (2002) sugerem a investigação qualitativa traz consigo um novo conjunto de considerações éticas. Assim, os assuntos relacionados com o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção de dados, tratamento e relação participante-investigador na investigação qualitativa implicam novas considerações éticas e, por vezes, considerações éticas não esperadas.

Posto isto, as entrevistas foram realizadas a nove terapeutas da fala, na qual a participação e gravação estavam sujeitas aos princípios da ética e da deontologia, relativas aos princípios básicos sobre investigação que envolve seres humanos, como o consentimento informado e a confidencialidade fornecida pelas *guidelines* na investigação (Apêndice 5). O consentimento informado significa que os participantes possuem toda a informação que se refere à investigação e que são capazes de compreendê-la para escolherem livremente, capacitando-os para consentir ou declinar voluntariamente a participação na investigação (Polit e Hungler, in Streubert e Carpenter, 2002).

Todos os participantes receberam as informações oralmente e por escrito relativamente ao estudo, foi solicitado aos mesmos que assinassem o consentimento por escrito e foi explicado que poderiam e tinham o direito de desistir a qualquer momento da investigação. O consentimento informado continha o âmbito, objetivos e finalidade do estudo, as condições de recolha dos dados e a forma de tratamento dos dados recolhidos, garantindo a sua confidencialidade.

Os consentimentos assinados foram arquivados, ficando acessíveis apenas à investigadora. Ainda, salienta-se que os nomes não foram registados nas entrevistas, tendo sido utilizados códigos, dos quais unicamente a investigadora tem acesso. Ao longo do documento os entrevistados serão denominados de acordo com a ordem

numérica de realização das entrevistas: E1 – sigla atribuída ao 1º entrevistado, E2 - sigla atribuída ao 2º entrevistado, e assim sucessivamente.

Sublinhando a garantia de sigilo e confidencialidade das informações, as entrevistas registadas em formato áudio foram arquivadas pela investigadora e serão destruídos após o término da investigação.

Descrito o percurso metodológico que norteou o estudo, no capítulo seguinte vamos proceder à apresentação e análise dos dados.

CAPITULO III

APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Reportada a problemática e os objetivos de estudo e descritas as etapas metodológicas do estudo, no presente capítulo pretende-se apresentar os dados obtidos através dos discursos produzidos pelos participantes do estudo. Desta análise resulta um conjunto de áreas temáticas, categorias e subcategorias que nos permitem conhecer e compreender a perspectiva dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção em equipas de cuidados paliativos conforme se pode ver na tabela 4.

As cinco áreas temáticas são: Significado de Cuidados Paliativos na perspectiva dos terapeutas da fala, Intervenções do terapeuta da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família, Contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos; Fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala; e Fatores que interferem na inclusão do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos.

Tabela 4. – A perspetiva dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção numa equipa de cuidados paliativos: áreas temáticas, categorias e subcategorias

	Categorias	Subcategorias
Significado de Cuidados Paliativos na perspetiva dos terapeutas da fala	Associado com a condição da pessoa	Pessoa em estado terminal
		Pessoa com ausência de processo de reabilitação
		Pessoa com elevado grau de dependência de apoio profissional
		Pessoa com doença incurável/crónica
		Doença Progressiva
	Associado à ineficácia de tratamentos curativos	
	Associados ao envolvimento de uma equipa multiprofissional e especializada	
	Associado a cuidados específicos	
	Associado à dimensão dos cuidados	Qualidade de vida
		Controlo sintomático
		Prevenir o sofrimento
		Cuidados de conforto
		Cuidados de higiene
Apoio à família no luto		
Intervenções do terapeuta da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família	Intervenção Fundamental/Importante	Especificidade da Intervenção
		Contributo para melhores cuidados de saúde
		Não justifica
	Intervenções dirigidas à pessoa	Deglutição
		Comunicação
		Fala
		Motricidade Orofacial
		Respiração
	Intervenções dirigidas à família	Identificar as necessidades da família

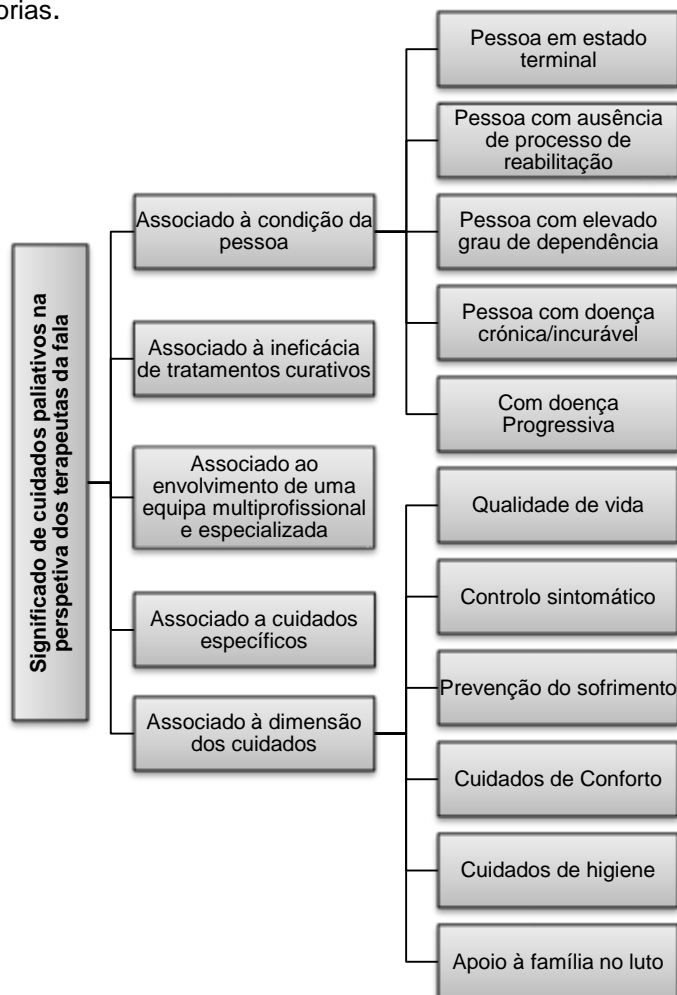
		Ensinar estratégias facilitadoras
Contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos	Capacitar a equipa para intervenções específicas	Relacionadas com a comunicação
		Relacionadas com a disfagia
		Não específica
	Melhorar os cuidados de saúde	
	Realizar cuidados especializados e diferenciados	
Fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala	Fatores potenciadores	Especialização e diferenciação dos terapeutas da fala
		Participação ativa da família
		Motivação da pessoa em situação paliativa
	Fatores limitadores	Estado clínico da pessoa
		Falta de formação dos terapeutas da fala na área dos cuidados paliativos
Fatores que interferem na integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos	Fatores facilitadores	Diminuição de custos
		Integração do terapeuta da fala em unidades com mais tipologias para além dos cuidados paliativos
		Contributo para a melhoria da qualidade de vida
		Valorização da intervenção do terapeuta da fala
		Publicações Científicas
		Proporcionar formação à equipa
	Fatores dificultadores	Falta de recursos económicos
		Desconhecimento das funções do terapeuta da fala
		Inexistência de uma Ordem Profissional (OP) dos terapeutas da fala
		Designação da profissão
		Profissionais com áreas similares de intervenção

De seguida vamos apresentar e analisar cada uma das áreas temáticas explorando as respetivas categorias e subcategorias.

1. SIGNIFICADO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS TERAPEUTAS DA FALA

Da análise dos discursos produzidos pelos terapeutas da fala, emergiram vários significados de cuidados paliativos que foram agrupados em 5 categorias: associado com a condição da pessoa; associado à ineficácia de tratamentos curativos; associados ao envolvimento de uma equipa multiprofissional; associados a cuidados especializados; associado com a dimensão dos cuidados, como demonstrado na figura abaixo (figura 1).

Figura 1. Significado de cuidados paliativos na perspetiva dos terapeutas da fala – Categorias e Subcategorias.



Nos discursos de alguns entrevistados constatou-se que acreditam que este tipo de cuidados se **associado à condição da pessoa** que se encontram: *em estado*

terminal, com ausência de processo de reabilitação, com elevado grau de dependência, com doença crónica/incurável e com doença progressiva.

Na opinião de cinco dos entrevistados, os cuidados paliativos são *cuidados prestados a pessoas em estado terminal*. Quer isto dizer que os cuidados paliativos se direcionam *“Para uma população idosa em fase terminal de vida” E5*. Esta ideia é partilhada por outros participantes que afirmam que os cuidados paliativos são para *“(...) casos mais graves que estão numa fase final de vida (...) E7”* e que *“maioritariamente surgem em fase terminal, pronto. E9”*.

Para além disto, alguns dos entrevistados encaram os cuidados paliativos como *cuidados dirigidos a pessoas sem possibilidade de reabilitação [(...) “já não pensamos numa abordagem reabilitativa puramente” (...) E9; (...) “não temos uma perspetiva reabilitativa de uma estimulação da deglutição pura e dura numa perspetiva da melhoria”. E1]* e *pessoas com elevado grau de dependência [(...) “há sempre ali um profissional a apoiar a pessoa” (...) E4]*. Ainda um dos entrevistados considera que este tipo de cuidados *(...) “destinam-se a todas as pessoas que têm uma doença ... progressiva” (...) E6*.

A maior parte dos entrevistados referem que os cuidados paliativos são *dirigidos a pessoas com doenças incuráveis/crónicas*. Isto é perceptível pelos discursos apresentados: *(...) “cuidados que se podem proporcionar a pessoas com condições de doença grave, incurável” (...) E1; (...) “pessoas que estejam com alguma doença incurável” (...) E2; (...) “destinam-se a todas as pessoas que tem uma doença incurável” (...) E6*.

Constatamos que dois entrevistados assumem que os cuidados paliativos são direcionados a pessoas com doenças em que os **tratamentos curativos são ineficazes**, como podemos verificar nas expressões abaixo descritas:

“(...) quando o tratamento curativo já não tem resultado(...). (...)doença já não está a responder à medicina tradicional ou tratamento curativo (...)” E6

“Quando as pessoas estão muito doentes e já não há mais nenhum tratamento, mais nenhuma cura (...) E7”

Para outros, o significado está associado aos constituintes de uma equipa de cuidados paliativos, ao afirmarem Quatro dos entrevistados afirmam que esta deve ser **multiprofissional e especializada** ao contexto em que se insere. Esta opinião é corroborada pelos excertos apresentados seguidamente:

“(...) que tenha uma equipa especializada, porque os cuidados paliativos implicam sempre a especialização da equipa(...)” E1

“Os cuidados paliativos abrangem mesmo muito... e muitas especialidades, não é!?” E3

“(...) pessoas em que elas têm que ter um tratamento ou uma vigilância de vários profissionais, numa equipa de profissionais que os ajude nessas limitações causadas pelas doenças que têm (...)”E8

“(...) eu acho que são diferenciados porque exigem mesmo uma equipa interdisciplinar nesse contexto (...)” E9

Cinco dos entrevistados revelam que os cuidados paliativos se reportam a **cuidados específicos**, tal como se verifica nos seguintes excertos:

“(...) precisam de cuidados especializados que o vejam aqui como um todo(...)” E1

“(...) cuidados paliativos engloba todas as pessoas que necessitam desses cuidados específicos (...)” E3

“(...) onde é necessário um apoio constante de acordo com a problemática.” E4

“(...) então necessita de outro tipo de intervenção o tratamento paliativo (...)” E6

“(...) é um serviço muito especializado e diferenciado dos outros (...)” E9

Alguns participantes relacionaram o significado de cuidados paliativos com a **dimensão dos cuidados**, tendo emergido as seguintes subcategorias: *qualidade de vida, controlo sintomático, prevenir do sofrimento, cuidados de conforto, cuidados de higiene e apoio à família no luto.*

Três dos entrevistados revelam através das suas narrativas que os cuidados paliativos permitem dar *qualidade de vida*, traduzindo-se nas seguintes afirmações:

“(...) significa dar qualidade de vida (...)” E2

“(...) promover de alguma forma qualidade de vida durante a vida toda.” E8

“(...) numa manutenção da qualidade de vida da pessoa.” E9

“(...) um dos pilares é a autonomia do doente, é o doente que tem que falar, é o doente que tem que expressar a opinião.” E6

O **controlo sintomático** é apontado por quatro terapeutas da fala que referem ser uma das premissas dos cuidados paliativos:

(...) as pessoas que estão numa fase de controlo sintomático (...) E2

(...) tratamento paliativo é para alívio dos sintomas claro para alívio da dor(...)
E6

(...) conseguirem estar em alguns momentos tranquilas sem dor, por exemplo, pensando na dor diminuindo a dor (...) E8

(...) uma abordagem que surge no sentido de diminuir os sintomas de dor (...)
E9

Também é possível observar na narrativa de um dos entrevistados que os cuidados paliativos significam *prevenir o sofrimento*:

(...) todas as ações que são levadas a cabo nesse sentido prevenir o sofrimento (...) E3

Os *cuidados de conforto* foi outro aspeto referido por alguns dos entrevistados, como se pode observar nos seguintes relatos:

“Significa dar conforto, cuidar (...)” E2

“(...) também para o conforto, para dar espiritualidade à pessoa, isto é para dar significado à vida da pessoa(...)” E6

“(...) temos que lhes dar os cuidados de conforto que eles necessitem (...)” E7

“(...) dar conforto durante o tempo máximo de vida (...)” E9

“(...) grande objetivo dos cuidados paliativos é assegurar o bem-estar da pessoa (...)” E9

Os *cuidados de higiene* são referidos por um dos terapeutas da fala entrevistados quando, ao atribuir o significado a cuidados paliativos, afirma que:

“(...) onde há uma recorrente necessidade de higienização, não é!?” E4

Apenas um dos participantes referiu que os cuidados paliativos abrangem também o *apoio à família no luto*, como podemos verificar na seguinte narrativa:

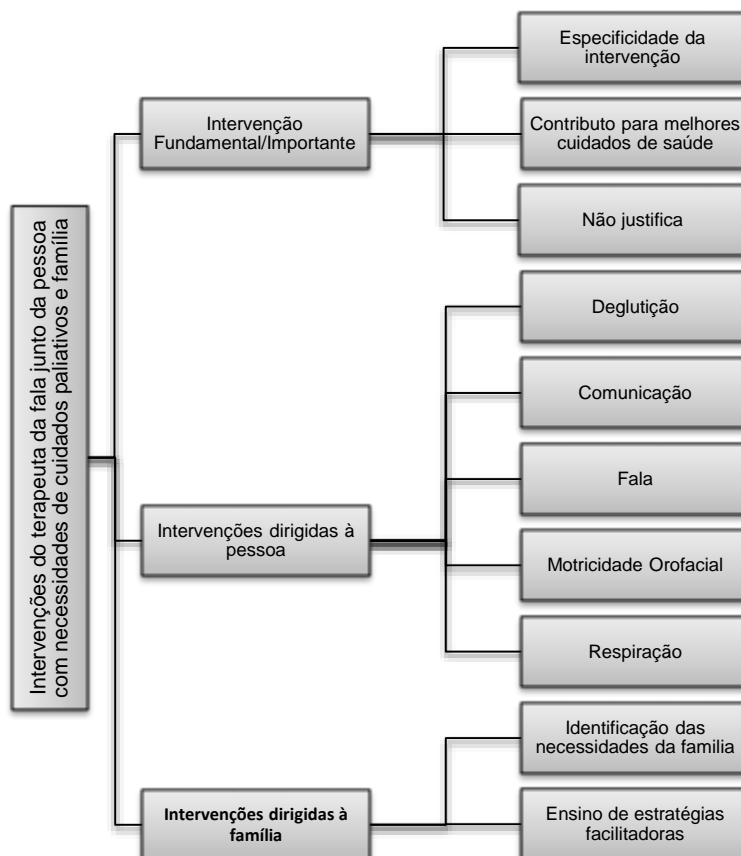
“(...) quando a pessoa acaba por falecer e a família precisa e o trabalho ainda é continuado com apoiar a família (...)” E3.

2. INTERVENÇÕES DO TERAPEUTA DA FALA JUNTO DA PESSOA COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS E FAMÍLIA

Relativamente às intervenções que os terapeutas da fala poderão desenvolver junto da pessoa com necessidade de cuidados paliativos e família, as narrativas evidenciam que estas podem ser diversas e assumir focos de intervenção diferenciados,

dando origem a três categorias: intervenção fundamental/importante, intervenções dirigidas à pessoa e intervenções dirigidas à família (Figura 2).

Figura 2. Intervenções do terapeuta da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família – Categorias e Subcategorias.



No que concerne à intervenção do terapeuta da fala, os entrevistados consideram-na **fundamental/importante**, tendo alguns justificado esta opinião pela *especificidade da intervenção* e pelo *contributo para melhores cuidados de saúde*. A maioria dos entrevistados *não justifica*.

Apesar da maioria dos entrevistados, acreditarem que a sua intervenção no âmbito dos cuidados paliativos é fundamental/importante, *não justificam* em que medida, como é visível nos seguintes excertos:

“(…) *ela é fundamental e pela minha experiência profissional diz-me isso (…)*”

E1

“(…) *acho que nesse aspeto somos primordiais.*” E2

“*Sem dúvida que é uma mais-valia (…)*” E3

“*Hum... mas acho que é pertinente (…)*” E4

“Acho que é importante a atuação do terapeuta da fala (...)” E5

“É muito importante, é essencial.” E6

“Eu acho que é essencial o terapeuta da fala (...)” E9

A especificidade da Intervenção dos terapeutas da fala é apontada como um dos contributos destes profissionais junto de pessoas com necessidade de cuidados paliativos, como nos mostram as seguintes transcrições:

“(...) nós somos importantes nisto, nos temos sensibilidade em algumas áreas que outros profissionais não têm.” E2

“(...) o que é certo ainda não existem muitos terapeutas da fala nessas equipas hoje em dia, não existe, mas acho que deve haver porque o terapeuta intervém na área da alimentação mas também na área da comunicação.” E7

“Pensando na equipa e não pensando num caso específico, já por si acho que é pertinente pelas áreas em que nós podemos fazer intervenção (...)” E8

É afirmado por dois dos entrevistados que os terapeutas da fala *contribuem para melhores cuidados de saúde* em cuidados paliativos, como se pode ver nas seguintes transcrições:

“(...) a nossa atuação, se a pessoa conseguir efetivar melhor aquilo que são as suas reais queixas, é possível eu ter a melhor prestação de cuidados de saúde.” E1

“(...) a qualidade que nós podemos prestar a estes doentes (...)” E2

Quanto às **intervenções dirigidas à pessoa** estas focaram-se essencialmente em duas áreas de intervenção: a *deglutição* e a *comunicação*. Paralelamente, foram também evidenciadas outras áreas de intervenção como a *fala*, a *motricidade orofacial* e a *respiração*.

A *deglutição*, nomeadamente, ao nível da disfagia, foi apontada como uma das intervenções mais comuns do terapeuta da fala em cuidados paliativos, tendo sido manifestado por oito dos participantes:

“(...) deglutição, sendo que a perspetiva da deglutição não tem nada a ver com a perspetiva reabilitativa.” E1

“Sobretudo na disfagia, é o que eu sinto mais, disfagia é 90% (...)” E2

“(...) ao nível da alimentação nós devemos tentar preservar, promover a alimentação por via oral se é essa a via preferencial (...)” E3

“(...) tentar preservar a via oral seja através de estratégias compensatórias das estruturas, adaptação das consistências da alimentação, alimentos líquidos também (...)” E3

“(...) dar estratégias e dar apoio naquela área específica, não é!? Seja a nível da alimentação, deglutição, mastigação.” E4

“(...) a nível da deglutição, da mastigação, todo o processo que envolva a alimentação(...)” E4

“(...) onde a deglutição esteja afetada(...)” E5

“(...) é muitas vezes a deglutição alterada e nós aí temos um papel muito importante.” E6

“Em termos, por exemplo, de alimentação, da deglutição ou da mastigação (...)” E8

“(...) o terapeuta da fala tem uma formação específica da área da deglutição e portanto enquanto profissional dever ser o melhor profissional para avaliar e orientar (...)” E9

Outra área de intervenção em que, frequentemente, o terapeuta da fala atua é a *comunicação*. Esta foi identificada por oito dos participantes:

“(...) é fundamental nos cuidados paliativos comunicar, efetivar a comunicação por qualquer via (...)” E1

“(...)o terapeuta da fala ... pode ser fundamental para maximizar a comunicação daquela pessoa (...)” E1

“(...) tu precisas de treinar um doente para ele conseguir utilizar eficazmente um método alternativo de comunicação é preciso horas (...)” E1

“(...) comunicação funcional sobretudo(...)” E2

“(...) sem dúvida que o nosso trabalho é uma mais valia seja na área da comunicação ou na área da alimentação (...)” E3

“(...) é manter o máximo possível, se não for possível ou com dificuldades arranjarmos as melhores estratégias, sistemas alternativos, tabelas, ou através dos próprios gestos e manifestações corporais dos doentes que tenham algum significado (...)” E3

“(...) mas para além disso perturbações da comunicação (...)” E5

“(...) Ao nível da comunicação aumentativa, alternativa, mais de facilitar a comunicação (...)” E5

“Aqui a comunicação é essencial... o nosso papel é muito importante porque nós podemos efetivamente construir e tentar criar formas alternativas (...)” E6

“Estas estratégias podem ir desde tabelas de comunicação, saber utilizar tabelas de comunicação, saber utilizar uma alternativa. E6”

“(...) ou perturbações da comunicação, não conseguem exprimir o que necessitam (...).” E7

“(...) a comunicação alternativa, tentar perceber que tipo de comunicação é mais eficaz tendo em conta o contexto em que está e as necessidades que tem (...).” E7

“(...) pessoas que só têm alterações na comunicação ou dificuldades de comunicação, de expressar as necessidades delas e, só nesse ponto, nós podemos criar ferramentas ou estratégias (...).” E8

“Mas sim, em termos de comunicação (...).” E9

Para além da intervenção nas perturbações da comunicação e deglutição, três participantes referem que os terapeutas da fala que atuam em cuidados paliativos podem intervir também ao nível das perturbações da fala. Vejam-se os seguintes discursos:

“(...) pessoas que tenham problemas de articulação, que torna a fala muitas vezes impercetível (...).” E2

“(...) a voz também pode automaticamente interferir com a fala.” E4

“(...) Também podemos fazer um trabalho de articulação e também um trabalho de voz, (...) com perturbações da fala (...).” E6

Do mesmo modo, a *motricidade orofacial* é apontada por dois participantes do estudo como uma das áreas de intervenção do terapeuta da fala em cuidados paliativos, tal como podemos confirmar através das seguintes narrativas:

“(...) uma neurodegenerativa também com a progressão da doença a pessoa, por exemplo, a articulação vai ficando cada vez muito mais cerrada, mais imprecisa e aqui o trabalho de motricidade pode retardar processo evolutivo da doença (...).” E6

“(...) a motricidade orofacial pode também estar aqui depois relacionada com a disfagia (...).” E8

A *respiração* foi igualmente referida como área de intervenção dos terapeutas da fala em cuidados paliativos, como podemos verificar através das seguintes afirmações:

“(...) temos que saber trabalhar a parte respiratória e dar-lhe algum suporte para conseguir falar porque não é só... não vai conseguir falar. Portanto a parte da respiração também é muito importante (...).” E6

“(...) da parte respiratória no caso não sei...” E8

As **intervenções dirigidas à família** por parte do terapeuta da fala, foram agrupadas em duas subcategorias: *identificar as necessidades da família* e *ensinar estratégias facilitadoras*.

Para três dos entrevistados, a *identificação das necessidades da família* é fundamental para uma intervenção adequada neste tipo de cuidados:

“(...) há as conferências familiares, então como é que o terapeuta da fala pode chegar às famílias, isso é a primeira coisa (...) ouvir quais são as reais necessidades, lá está centrado na pessoa, não é aquilo que eu acho que aquela pessoa precisa, é aquilo que a pessoa me diz a mim que precisa, tem que ser esta mudança de paradigma (...)” E1

“(...) tento sempre agendar uma reunião com o principal cuidador da família, ou com alguns membros da família que possam estar mais disponíveis para perceber como era em casa, como era o dia a dia deste senhor em casa, como é que é o dia da família desse paciente, tento perceber quais são as principais necessidades dessa família (...)” E2

“(...) se a pessoa está em casa com familiares, sem dúvida que os temos que integrar na equipa porque eles são parte da equipa e isto é importante... e nós temos que integrar a família (...) dependendo das famílias e do tempo necessário e dos objetivos fazemos o que se chama conferências familiares... explicar as evoluções que estão a haver sejam positivas ou negativas, qual é o plano, se é para manter-se, se é para reduzir, se é para aumentar, se é para preparar a alta ou não.” E3

Ensinar estratégias facilitadoras às famílias é referida como outra das intervenções do terapeuta da fala, como se pode ver nos discursos que se seguem:

“(...) que devemos passar essas estratégias a toda a família e amigos (...)” E3

“(...) ensino das estratégias facilitadoras (...)” E1

“(...) um dos papéis que o terapeuta pode ter acho que passa por passar estratégias (...)” E7

“(...) dar as técnicas, estratégias, quer à família, quer à pessoa, para se adaptar às suas necessidades e dar no fundo algum conforto e prazer, quer ao nível da comunicação ou ao nível da alimentação (...)” E7

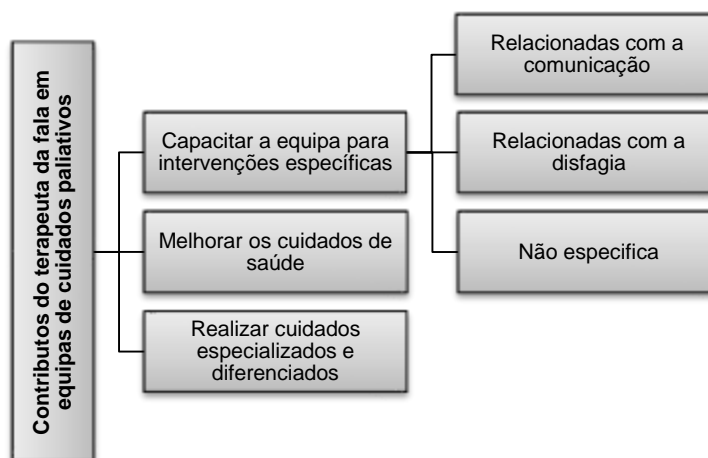
“(...) podemos criar ferramentas ou estratégias que ajudem a fazer essa ponte entre a própria pessoa usar aquelas ferramentas e depois comunicar com a família (...)” E8

“(…) inicialmente surge muito no sentido de dar estratégias e orientações e ajudar na utilização de sistemas de comunicação para que todos saibam funcionar com eles (…)” E9

3. CONTRIBUTOS DO TERAPEUTA DA FALA NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

A terceira área temática prende-se com os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos. Da análise dos discursos dos participantes ficou evidente que estes valorizam os seguintes contributos: capacitar a equipa para intervenções específicas, melhorar os cuidados de saúde e realizar cuidados especializados e diferenciados (Figura 3).

Figura 3. Contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos – Categorias e Subcategorias.



Relativamente a **capacitar a equipa para intervenções específicas** foram identificadas duas subcategorias: *relacionadas com a comunicação* e *relacionadas com a deglutição*. É de salientar que alguns dos entrevistados *não especificam* a área em que podem contribuir para capacitar a equipa. Os seguintes discursos ilustram esta mesma opinião:

“(…) e que devemos passar essas estratégias ... e também à equipa toda de profissionais de saúde (…)” E3

“(…) a atuação do terapeuta da fala de forma a transmitir conhecimentos aos outros profissionais (…)” E5

“(...) nós podemos, no fundo, dar competências aos outros, competências no sentido de dar conhecimento, dar alguma segurança (...)” E8

“(...)o nosso papel que é capacitar os outros e orientarmos muito os outros profissionais (...)” E9

No que concerne à capacitação da equipa para questões específicas relacionadas com a comunicação é referida por grande parte dos entrevistados como um contributo dos terapeutas da fala nas equipas de cuidados paliativos. Esta opinião está expressa nas seguintes afirmações:

“(...) primeiro capacitá-los, ou seja, para a equipa ganhar competências em termos comunicativos e mesmo em termos desta discussão em relação à deglutição (...)” E1

“(...) melhores capacidades de conseguir fazer chegar informação e receber a informação, ou seja, eu consigo explicar melhor à pessoa aquilo que são um procedimento (...)” E1

“(...) podemos dar estratégias de comunicação com os utentes (...)” E2

“E aquilo que eu acho que nós deveríamos fazer em termos de comunicação, é habilitar os outros profissionais, os que trabalham com a pessoa, a terem competências para comunicar melhor, a terem estratégias para conseguirem compreender melhor e para comunicar com aquela pessoa.” E6

“(...) dando estratégias de comunicação (...)” E7

“(...) acho que é por termos essa abordagem diversificada e diferenciada que podemos também orientar e implementar sistemas de comunicação (...)” E9

Outro dos contributos relatado pelos entrevistados é o facto dos terapeutas da fala capacitarem a equipa para intervenções específicas relacionadas com a disfagia, como podemos verificar nas seguintes frases:

“(...) nós damos muitas estratégias na área da alimentação (...)” E2

“(...) fazendo ensino na adaptação da alimentação (...)” E7

“(...) estratégias em termos de deglutição (...)” E9

Melhorar os cuidados de saúde foi mencionado por alguns participantes como um contributo para a equipa de cuidados paliativos, como se pode verificar nos seguintes exemplos:

“(...) se calhar o trabalho conjunto com qualquer profissional ajudaria a perceber melhor a patologia e como atuar (...)” E5

“(...) acho que podemos ajudar a comunicar melhor com os doentes, também com os profissionais e a família dos doentes, com os cuidadores. Podemos ajudar os outros profissionais a comunicar melhor com os outros profissionais (...)” E6

“(...) no sentido em que se nós ajudamos a equipa, a equipa também pode ter um melhor relacionamento com os doentes (...)” E8

“(...) a família tem uma ansiedade muito grande, não é!? e nós, às vezes, podemos funcionar como uma ponte de tranquilidade, de calma (...)” E8

Na voz dos participantes no estudo, outro dos contributos da sua intervenção em equipas de cuidados paliativos é o facto destes **realizarem cuidados especializados e diferenciados**, como podemos observar nas seguintes expressões:

“A mais-valia do terapeuta da fala é o conhecimento e capacidade que eu tenho de integrar o conhecimento da minha prática clínica e proporcionar melhor qualidade de vida dentro de tudo aquilo que eu já faço.” E1

“(...) porque tenho um conhecimento específico que os outros não têm... a realidade é esta!” E2

“(...) como a terapia da fala é propriamente uma formação que uma pessoa pode ter é porque está mais indicada e é porque tem mais conhecimento sobre aquela problemática (...)” E4

“(...) temos uma formação mais adequada, mais específica (...)” E5

“Para além de perceber mais a patologia que está afetado (...)” E5

“O terapeuta pode ajudar tendo em conta o conhecimento específico que tem na sua área pode complementar as áreas dos outros técnicos (...)” E7

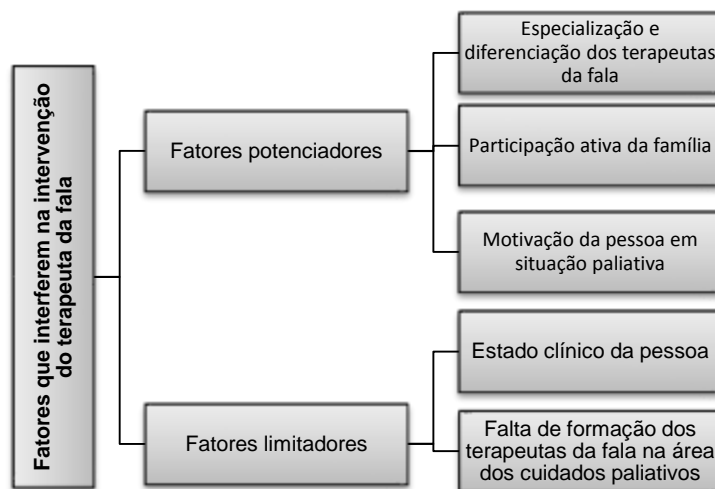
“(...) nós temos conhecimentos específicos em determinadas áreas (...)” E8

“Essencialmente porque eu acho que o terapeuta da fala tem uma formação muito diversificada relacionada com duas grandes áreas que às vezes surgem... “ E9

4. FATORES QUE INTERFEREM NA INTERVENÇÃO DO TERAPEUTA DA FALA

Das entrevistas aos participantes do estudo surgiram um conjunto de fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala junto do doente com necessidade de cuidados paliativos e que foram agrupados em fatores limitadores e fatores potenciadores (figura 4).

Figura 4. Fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala – Categorias e Subcategorias.



Foram apontados pelos participantes três **fatores potenciadores** da intervenção do terapeuta da fala em contexto de cuidados paliativos: *especialização e diferenciação dos terapeutas da fala, participação ativa da família e a motivação da pessoa em situação paliativa.*

A existência de *terapeutas da fala especializados e diferenciados* foi expressa como um aspeto potenciador da seguinte forma:

“(...) eu acho que é um trunfo, o facto de nós podermos intervir em imensas áreas faz com que consigamos atender a quase todas as componentes da qualidade de vida (...)” E6

“(...) eu penso que é os conhecimentos que nós podemos levar à equipa, nas nossas áreas, o próprio conhecimento do terapeuta da fala, o próprio conhecimento científico, técnico e de relação com as pessoas a nossa capacidade de relacionamento Interpessoal (...)” E8

“Temos que ter mesmo uma abordagem muito diferenciada e sabermos muito sobre várias áreas de intervenção (...)” E9

A *participação ativa da família* também se apresenta como um fator potenciador. Neste contexto, os terapeutas da fala referem:

“(...)o terapeuta da fala pode chegar às famílias isso é a primeira coisa (...)” E1

“O interesse por parte família saber com também poderá ajudar a própria família em casa (...)” E4

Apenas um dos terapeutas da fala mencionou como fator potenciador da sua intervenção a *motivação da pessoa em situação paliativa*, como se verifica no seguinte excerto:

“Ah, é assim primeiro que tudo se o paciente for, portanto se ele participar, se ele tiver essa vontade é logo um ponto a favor.” E4

Os **fatores limitadores da intervenção** do terapeuta da fala incidem sobre: *estado clínico da pessoa e a falta de formação dos terapeutas da fala na área dos cuidados paliativos*:

O *estado clínico da pessoa* é referido por dois participantes como fator limitador da sua intervenção, como é referenciado nas seguintes narrativas:

“O estado do doente, o estado de consciência do paciente (...)” E5

“(...) ser uma fase terminal acho que muitas vezes também condiciona porque é muito rápido...” E9

Outro fator limitador é a *falta de formação destes profissionais na área dos cuidados paliativos*:

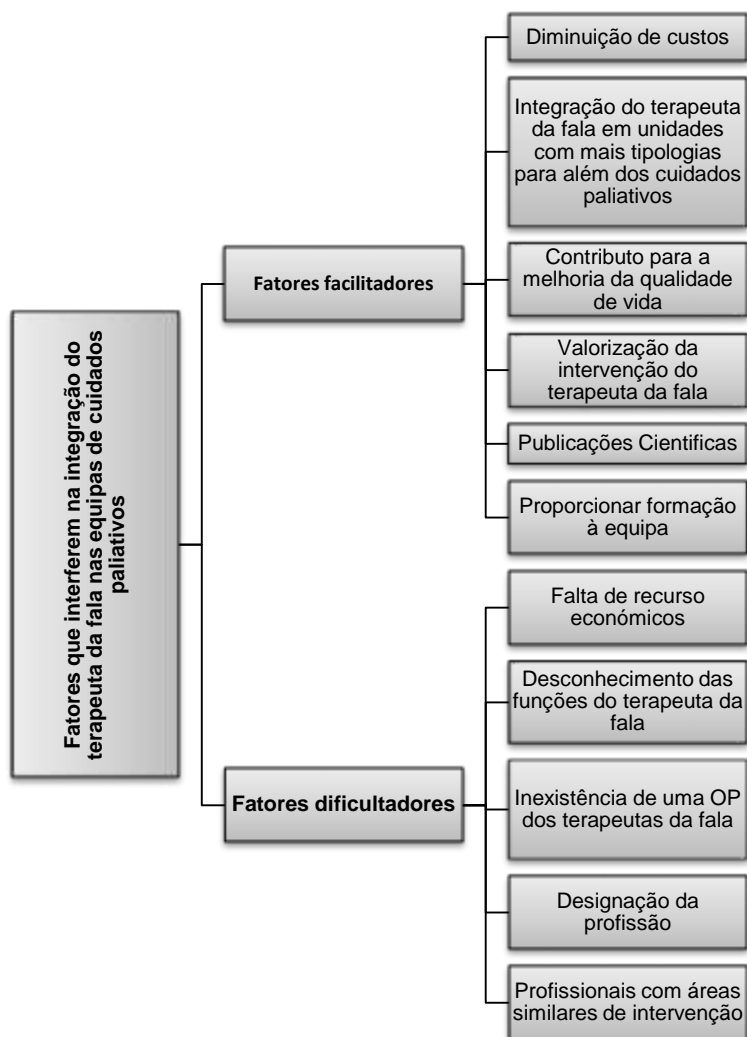
(...) uma delas e como falámos no início desta entrevista é o facto das nossas escolas de terapeutas da fala ainda não se falar desta área tão importante... o mal é logo nós, a nossa profissão que não fala nas escolas e depois, nós como terapeutas da fala também não ajudamos. E3

(...) há terapeutas da fala que têm falta de conhecimento para intervir na área dos cuidados paliativos (...) E8

5. FATORES QUE INTERFEREM NA INTEGRAÇÃO DO TERAPEUTA DA FALA NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Através da análise constatou-se que os terapeutas da fala referiram vários fatores potenciadores e limitadores da sua integração nas equipas de cuidados paliativos. (Figura 5).

Figura 5. Fatores que interferem na inclusão do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos – Categorias e Subcategorias.



No que refere aos **fatores facilitadores** da integração do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos, estes foram diversos: *diminuição de custos, integração do terapeuta da fala em unidades com mais tipologias para além dos cuidados paliativos, contributo para a melhoria da qualidade de vida, valorização da intervenção do terapeuta da fala, realização de publicações científicas e proporcionar formação à equipa.*

A *diminuição de custos* é um dos fatores potenciadores, sendo expressado por um dos terapeutas da fala:

“(...) tu tens que olhar para o profissional pelo potencial global que ele pode ter e em que é que isso representa uma diminuição de gastos e uma diminuição de custos.”

E1

(...) *“podemos prevenir pneumonias por aspiração, podemos prevenir internamento em serviço de urgência que são desnecessários e que trazem custos”* (...)

A *integração do terapeuta da fala em unidades com mais tipologias para além dos cuidados paliativos* também é considerada por um dos entrevistados como um fator potenciador:

“(...) acho que acaba por ser muito mais fácil quando o terapeuta da fala já está inserido na rede nacional de cuidados continuados porque, prestando num serviço de cuidados continuados, consegue facilmente ou com mais facilidade chegar às equipas de cuidados paliativos (...)” E9

É referido por três entrevistados que *contribuir para melhorar a qualidade de vida* em cuidados paliativos é um fator facilitador, como é sugerido nos seguintes excertos:

“(...) proporcionar muitas vezes qualidade de vida (...)” E1

“(...) ir para a qualidade de vida das pessoas que estão nos cuidados paliativos e quando eu digo qualidade de vida é precisamente atender ao conceito de qualidade de vida, ao bem-estar físico, social e emocional (...)” E6

“(...) nós podemos ter um papel essencial em termos de qualidade de vida.” E6

Apenas um dos entrevistados acredita que a *valorização da intervenção do terapeuta da fala* pode facilitar o seu envolvimento nos cuidados paliativos:

“(...) eu sinto que elas me dão valor, eu sinto que elas sabem qual é o meu papel e para quê que estou ali, se elas não sentissem isso elas não me tinham chamado (...)” E2

Também a realização de *publicações científicas* são focadas, por um dos entrevistados, como um fator potenciador da sua intervenção:

“(...) uma questão importante é publicar livros e artigos, também acho que é uma aposta importante dos investigadores da área (...)” E3

Por fim, *dar formação à equipa* é apontada por três terapeutas da fala, como fator potenciador da sua intervenção:

“(...) Nós temos um papel muito muito importante na prevenção, na formação e na capacitação da equipa (...)” E1

“Dei muitas formações a enfermeiros que se calhar passado um mês já lá não estavam a trabalhar ou então nunca mais me consegui cruzar com eles e partiu de um

grande trabalho que parte muito de nós... de nos fazermos valer e de mostrar aos nossos colegas primeiro o que é que nós fazemos porque sem eles perceberem o que é que nós fazemos também não vai servir de nada.” E3

“(...) acaba também por ser muito importante dar a formação, explicar o nosso papel e, eu acho que, a partir daí se torna muito mais fácil dos outros profissionais verem onde nós nos diversificamos.” E9

Os **fatores dificultadores da integração** do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos considerados pelos entrevistados são: *falta de recursos económicos, desconhecimento das funções do terapeuta da fala, inexistência de uma OP dos terapeutas da fala, designação da profissão e a existência de profissionais com áreas similares de intervenção.*

A *falta de recursos económicos* é apontada, para a maioria dos participantes, como um entrave há contratação de profissionais na sua área de intervenção, como é visível nos seguintes excertos:

“(...) muitas vezes temos o apêndice das questões monetárias que é difícil justificar a nossa presença (...)” E1

“(...) por outro lado as questões económicas(...)” E1

“Sobretudo barreiras económicas, acho que o problema é só esse, barreiras económicas, não há dinheiro.” E2

“Os fatores económicos também podem condicionar a nossa intervenção e, muitas vezes, nem somos chamados para trabalhar nessas unidades por isso mesmo.” E5

“Se calhar pontos contra a nível de verbas do estado, como não há contratação, não há as verbas não incluem o terapeuta da fala (...)” E7

“Financeiro esse é óbvio (...)” E8

“(...) um dos é a questão dos custos... ah... uma das maiores eu acho que é em termos de custos, por falamos em fase terminal essas questões são muito rápidas e acabam por ser desvalorizadas, pronto.” E9

Outro dos fatores limitadores da integração dos terapeutas da fala em equipas de cuidados paliativos, relatado por oito dos entrevistados, é o *desconhecimento das funções do terapeuta da fala*:

“(...) efetivamente há um desconhecimento grande do que nós fazemos e o que nós podemos fazer, ou seja, que mais-valias nós podemos dar a uma equipa (...)” E1

“(...) os nossos políticos não têm noção do trabalho que nós fazemos e acho que isso seria importante transmitir, dar-lhes a entender a importância que nós temos nestas unidades (...)” E2

“(...) os profissionais da saúde, os nossos colegas muitas das vezes não sabem o que nós fazemos.” E3

“Eu acho que acima de tudo é a falta de conhecimento, acho que não há muito conhecimento acerca dessa área por parte de outros profissionais e mesmo das pessoas (...)” E4

“A aceitação por parte dos outros profissionais do trabalho que o terapeuta da fala realiza. Muitas vezes nem sabem aquilo que realmente nos conseguimos...” E5

“(...)eu acho que é os outros profissionais não saberem muito bem o que é que faz o terapeuta da fala (...)” E6

“Há falta de conhecimento dos profissionais da equipa (...)” E8

“Outra delas é a falta de conhecimento da população e por parte dos profissionais relativamente ao papel do terapeuta da fala (...)” E9

A *inexistência de uma OP dos terapeutas da fala* é referida apenas por um participante como sendo algum inibidor da inclusão dos terapeutas da fala, como nos mostra a seguinte narrativa:

“(...) acho que está muito relacionado o facto de não termos, por exemplo, uma ordem que possa também ajudarmos um bocadinho (...)” E9

Constatou-se que outro entrevistado referiu que a *designação da profissão* (terapia da fala) também condiciona negativamente a aceitação dos terapeutas da fala em cuidados paliativos, como podemos verificar na seguinte transcrição:

“Depois outra barreira é o próprio nome que nós temos, terapeuta da fala, neste caso a terminologia, o termo que se dá à nossa categoria, isso acaba por ser um bocado redutor reduz-nos em termos profissionais (...)” E6

Por fim, é manifestado por dois dos entrevistados que a existência de *profissionais com áreas similares de intervenção* pode prejudicar a integração dos terapeutas da fala, como exemplificam as seguintes transcrições:

“Se calhar também porque há os enfermeiros de reabilitação (...)” E5

“(...) os enfermeiros que tiram formações na área da disfagia que acabam depois por marcar uma posição, é muito mais fácil a contratação de enfermeiro do que propriamente de terapeutas da fala, mas pronto...” E9

Os dados obtidos permitiram identificar cinco áreas temáticas que dão visibilidade à perspectiva dos terapeutas da fala sobre os cuidados paliativos e sobre a sua integração nos mesmos. Deste modo, tendo sido realizada a apresentação e análise dos dados, no próximo capítulo irá proceder-se à discussão dos resultados.

Capitulo IV

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo, vamos proceder à descrição dos resultados obtidos relativamente: ao significado de cuidados paliativos na perspetiva dos terapeutas da fala; às intervenções deste profissional junto da pessoa com necessidade de cuidados paliativos e família; aos contributos do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos e aos fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala e na sua integração nas equipas de cuidados paliativos, comparando com os estudos e opiniões de autores que se debruçam sobre a temática e realizando as nossas próprias reflexões.

Assim, nesta linha de pensamento, pretendemos expor o verdadeiro significado do material demonstrado em relação aos objetivos delineado (Marconi e Lakatos, 2003). Iremos fazer referência às realidades dos terapeutas da fala face à sua intervenção em cuidados paliativos, baseada na análise dos resultados obtidos e respondendo aos objetivos traçados inicialmente. Procuramos manter fidelidade relativamente aos discursos transmitidos pelos terapeutas da fala participantes no estudo.

Utilizaremos a mesma sequência de apresentação do capítulo anterior, ou seja, será realizada a discussão de cada área temática sequencialmente, de forma a permitir uma melhor visão da globalidade dos resultados obtidos e uma análise refletida e articulada dos mesmos.

SIGNIFICADO DE CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPETIVA DOS TERAPEUTAS DA FALA

Os terapeutas da fala apresentam perceções diferenciadas acerca dos significados que atribuem aos cuidados paliativos. Quando iniciamos a estruturação dos dados através da categorização, nas diferentes áreas temáticas, foi possível identificar cinco significados que se constituem como os elementos gerais que moldam a perceção que os terapeutas da fala têm acerca dos cuidados paliativos.

Dos significados atribuídos, a noção de que estes cuidados podem estar **associados à condição da pessoa** ou **associados à dimensão dos cuidados** está bastante presentes nos discursos das pessoas entrevistadas. Aqueles que associam os cuidados paliativos com a condição da pessoa acreditam que estes podem ser utilizados em diferentes situações clínicas: *em estado terminal, com ausência de processo de reabilitação, com elevado grau de dependência, com doença crónica/incurável e, ainda, com doença progressiva.*

Segundo Bernardo [et al.] (2016), os cuidados paliativos são direcionados para todos aqueles que apresentem malformações congénitas, pessoas com doenças agudas, graves e ameaçadoras de vida, pessoas com doenças crónicas progressivas e limitativas e pessoas seriamente doentes ou em fase terminal de vida. Tendo em conta

esta posição teórica, parece ser um facto que os cuidados paliativos se afiguram como um conjunto de intervenções capazes de dar resposta à necessidade de pessoas em estado terminal, com doenças crónicas/incuráveis e com doenças progressivas, tal como é mencionado por alguns dos entrevistados. Outros assumem que os cuidados paliativos não preveem uma reabilitação clássica, ou seja, apenas direccionada para a recuperação física e psicológica da pessoa (Serviço Nacional de Saúde, [s.d.]). Neste contexto, a reabilitação tem como objetivo principal promover a qualidade de vida do doente, de forma a atingir o potencial físico, psicológico, social e cognitivo, permitindo que este viva o mais independente e autónomo possível. Pressupõe, portanto, que o indivíduo se adapte à sua nova condição com dignidade e consiga enfrentar as possíveis perdas que possam surgir com o avançar da doença (Tiberini e Richardson, 2015).

Tal como acredita Maciel (2008), para que se consiga dar resposta às necessidades dos doentes no âmbito dos cuidados paliativos é fundamental que haja uma equipa interdisciplinar para o acompanhamento dos mesmos. Um dos entrevistados refere isto, afirmando que estes doentes apresentam um elevado grau de dependência, necessitando de apoio constante de profissionais qualificados.

Paralelamente, os cuidados paliativos também foram **associados à dimensão dos cuidados** a vários níveis, nomeadamente: *qualidade de vida, controlo sintomático, prevenção do sofrimento, cuidados de conforto, cuidados de higiene, apoio à família no luto*.

A Organização Mundial de Saúde citada por Othero e Costa (2014) apresenta uma definição de cuidados paliativos como sendo uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Considerando os discursos que foram recolhidos, é possível verificar que também os entrevistados admitem que os cuidados paliativos promovem a qualidade de vida e previnem o sofrimento. Para além destes, o controlo sintomático e o apoio à família no luto são apontados como sendo dois dos propósitos dos cuidados paliativos. De acordo com a OMS (World Health Organization, 2004), princípios dos cuidados paliativos são proporcionar o alívio da dor e, simultaneamente, oferecer apoio à família durante a doença do doente e o período do luto.

Ainda que com menor evidência, na análise dos discursos, ficou visível que os cuidados paliativos são **associados à ineficácia de tratamentos curativos**, isto é, não se destinam a erradicar os danos causados pela doença. De facto, em nenhuma das definições de cuidados paliativos vimos expresso que os cuidados paliativos têm o objetivo de curar, no entanto, há efetivamente contributos significativos para a melhoria

da vida destas pessoas, ao contrário do que se pensava outrora. Se antes se acreditava que estes doentes já tinham esgotadas todas as possibilidades e que não haveria mais nada a fazer (Neto, Paldron e Aitken, 2004), hoje em dia defende-se que é possível atenuar os danos causados pela doença.

Um outro aspeto mencionado, é o facto de se considerar que os cuidados paliativos necessitam de uma **equipa multiprofissional e especializada**, ou seja, devem incluir profissionais de diferentes áreas disciplinares na equipa. Estes devem usar uma conceção comum e desenhar juntos a teoria e a abordagem dos problemas que consideram de todos (Bernardo, Rosado e Salazar 2016). A *National Consensus Project for Quality Palliative Care* defende que a equipa de profissionais deve ter acesso a uma formação especializada, ou seja, a um conhecimento prático. Estas premissas vão ao encontro daquilo que é manifestado pelos terapeutas da fala entrevistados, já que estes identificam os cuidados paliativos como cuidados associados ao envolvimento de uma equipa multiprofissional e especializada. Do mesmo modo, os discursos deixaram transparecer a ideia que os cuidados paliativos podem assentar numa perspetiva de **cuidados específicos**. Tal é sustentado pelo pensamento de Ribeiro e Martinez (2016) que consideram que a intervenção deve ser centrada na pessoa, e direcionada para as dimensões física, mental, espiritual e social. Neste sentido, acredita-se que é necessário desenvolver-se uma intervenção multidimensional para que a equipa consiga dar respostas com maior capacidade holística e integradora, tendo em consideração a particularidade de pessoa (Vicente, 2011).

INTERVENÇÕES DO TERAPEUTA DA FALA JUNTO DA PESSOA COM NECESSIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS E FAMÍLIA

Os discursos dos participantes permitiram apurar a importância da intervenção e as áreas de intervenção dos terapeutas da fala em cuidados paliativos, centrando-a numa **intervenção fundamental/importante, intervenções dirigidas à pessoa e intervenções dirigidas à família**.

Aqueles que consideram a **intervenção do terapeuta da fala fundamental**, acrescentam que esta intervenção é importante devido à *especificidade da intervenção* e ao *contributo para melhores cuidados de saúde*. De facto, se for feita uma análise às recomendações da OMS para os cuidados paliativos, o terapeuta da fala surge contribuindo de forma efetiva para colocar em prática os objetivos de uma equipa humanizada, melhorando os cuidados de saúde (OMS in Rodrigues, 2014). Também de

acordo com a ASHA (2016), este profissional é responsável pela prevenção e estudo das perturbações da comunicação humana e pelas alterações da mastigação e deglutição, tendo uma formação avançada e especializada nestas áreas, como é referido por alguns dos entrevistados.

No âmbito dos cuidados paliativos, **as intervenções dirigidas à pessoa**, por parte do terapeuta da fala, passam essencialmente por atuar ao nível das dificuldades de *deglutição* e das perturbações da *comunicação*. Outras áreas de intervenção apontadas são a *fala*, a *motricidade orofacial* e a *respiração*. Apesar de existir poucos estudos que comprovem a prevalência de disfagia em doentes com necessidades de cuidados paliativos, sabe-se que esta situação ocorre com frequência (Feio, 2016). Neste sentido, sendo este grupo profissional que tem conhecimentos e competências para realizar o diagnóstico e intervir em pessoas com disfagia, o discurso apresentado pelos entrevistados vai ao encontro desta ideia. De igual modo, foram exploradas pelos entrevistados estratégias de intervenção na área da deglutição, tais como: a promoção de uma alimentação segura e eficaz, adaptação das consistências alimentares, adaptação dos alimentos e utilização de estratégias compensatórias. Como refere Logemann, in Branco e Portinha (2017), o principal foco na intervenção em disfagia é estabelecer uma relação entre a deglutição segura e adequada ao indivíduo.

Do mesmo modo, o terapeuta da fala deve promover estratégias que favoreçam uma adequada nutrição e hidratação e implementar o uso de estratégias compensatórias, estimulação sensorial e motora oral, exercícios de força e mobilidade das estruturas orofaciais, manipulação de consistências e volumes de alimentos, manobras de deglutição, entre outras ajudas técnicas. Na globalidade, os entrevistados fazem alusão a estas estratégias de intervenção na disfagia.

A comunicação foi também considerada uma das áreas de atuação mais evidentes em cuidados paliativos, nomeadamente por meio do treino de competências comunicativas e da introdução da comunicação aumentativa/alternativa. Tal como vimos anteriormente, o terapeuta da fala é o profissional responsável pelas perturbações da comunicação. De facto, a comunicação assume-se como algo fundamental no dia a dia dos doentes, visto que se a mesma não for feita de forma eficaz e compreensível, algumas pessoas podem ver limitado o acesso aos benefícios proporcionados pelos cuidados paliativos (Armstrong, Jans e Macdonald, 2000). Isto porque, se comunicar permite desenvolver relações interpessoais que são fundamentais para atender a todas as necessidades da pessoa em sofrimento (Querido, Salazar e Neto, 2016), uma comunicação não eficaz poderá dificultar o entendimento destas necessidades. Neste

sentido, o terapeuta da fala afigura-se como o profissional responsável por avaliar, diagnosticar e aconselhar quando surgem dificuldades no domínio comunicativo.

O treino de competências comunicativas, referido por alguns dos entrevistados, transparece nos constructos teóricos como algo imprescindível na atuação do terapeuta da fala em cuidados paliativos. LeJeune e Gunter, in Barriguiha (2014) referem que este profissional tem como função dotar de estratégias o doente, a família/cuidadores e toda a equipa de modo a facilitar a comunicação. Outra forma de intervenção passa pela implementação da CAA, tal como mencionam alguns dos participantes. A utilização da CAA pode minimizar as dificuldades de comunicação entre os interlocutores, recorrendo-se a tabelas de comunicação, gestos idiossincráticos, ou até mesmo manifestações corporais do doente (Pinto, 2009).

No que diz respeito **as intervenções do terapeuta da fala dirigidas à família** foram direcionadas a dois níveis, concretamente: *a identificação das necessidades da família e o ensino de estratégias facilitadoras.*

Alguns dos entrevistados revelaram que o terapeuta da fala deve iniciar a sua intervenção no sentido de *identificar as necessidades da família.* As conferências familiares são apontadas como um momento privilegiado para conhecer e explorar as necessidades de cada família, expor as dúvidas existentes e delinear um plano de intervenção específico e direcionado. Efetivamente é preconizado que as mesmas permitem conhecer as necessidades sentidas e as barreiras existentes, ao mesmo tempo que permitem passar estratégias facilitadoras, nomeadamente, ao nível da comunicação e deglutição (Rodrigues, 2014; Silva, in Jorge, 2011), também relatado por alguns dos participantes.

CONTRIBUTOS DO TERAPEUTA DA FALA EM EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Foi também objetivo do estudo identificar os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos. A partir das narrativas dos participantes obteve-se como contributos *capacitar a equipa para intervenções específicas; melhorar os cuidados de saúde e realizar cuidados especializados e diferenciados.*

A **capacitação da equipa** surge como um dos contributos do profissional de terapia da fala em cuidados paliativos nos seguintes domínios: *comunicação e deglutição.* Dada a abrangência da formação do terapeuta da fala que o capacita para intervir em diversas situações, algumas pessoas entrevistadas mostraram dificuldade em especificar os contributos desta classe profissional nas equipas de cuidados paliativos, não justificando especificamente de que forma podem fazer a diferença. Foi

somente mencionado que devem passar estratégias e dar competências, de forma geral, aos outros profissionais de saúde.

Mencionado por alguns dos entrevistados, a capacitação da equipa ao nível de competências específicas de comunicação e deglutição é considerada um contributo essencial. Estes salientam que o terapeuta da fala deve capacitar outros elementos da equipa de forma a conseguirem compreender e expressar-se de forma mais assertiva no caso da comunicação; e no caso da disfagia conseguir uma deglutição segura e eficaz. É referido que capacitação pode passar pela partilha de estratégias específicas com os restantes profissionais, para que estes consigam lidar com as perturbações da comunicação e da deglutição de forma mais diferenciada.

Considerando-se que o terapeuta da fala é o profissional especializado para intervir ao nível das perturbações da comunicação e da deglutição, acreditamos que estes deverão ter um papel ativo na capacitação de outros profissionais nestes domínios, nomeadamente através da transmissão de conhecimentos acerca de estratégias facilitadoras para o processo comunicativo entre todos os envolvidos (LeJeune e Gunter, in Barriguinha, 2014).

Melhorar os cuidados de saúde, foi apresentado pelos entrevistados como outro contributo. Esta perspetiva é enfatizada teoricamente, acreditando-se que a equipa de cuidados paliativos deve ser mais ampla, incluindo outros profissionais para além dos médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos. A integração do terapeuta da fala, tendo uma formação específica, tem como objetivo melhorar a qualidade de cuidados a quem necessita de cuidados paliativos (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, in Prazeres, 2013).

Por último, a **realização de cuidados especializados e diferenciados** é apontada como outro contributo, uma vez que, tal como mencionado anteriormente, o terapeuta da fala é o profissional especializado nas perturbações da comunicação e da deglutição, desenvolvendo o seu trabalho junto do doente, da família e dos outros profissionais de saúde (Royal College of Speech and Language Therapists, in Prazeres, 2013). Quer isto dizer, que estes profissionais têm conhecimentos teóricos e práticos em alterações específicas apresentadas, não raras, em doentes com necessidades de cuidados paliativos.

FATORES QUE INTERFEREM NA INTERVENÇÃO DO TERAPEUTA DA FALA

A intervenção do terapeuta da fala junto de doentes com necessidades de cuidados paliativos acarreta um conjunto de fatores potenciadores e limitadores. A partir da análise dos discursos foram identificados três **fatores potenciadores**,

designadamente, a *especialização e diferenciação dos terapeutas da fala*, a *participação ativa da família* e a *motivação da pessoa em situação paliativa*. A *especialização e diferenciação* deste profissional em áreas como a deglutição e a comunicação, nomeadamente em cuidados paliativos permite perceber as questões que envolvem estes doentes, atendendo ao processo de morte e, por conseguinte, oferecer cuidados específicos de qualidade (Roe e Leslie, 2010). Mencionado por três dos participantes, e relacionando-se com as áreas de intervenção em que o profissional de terapia da fala pode intervir e com os conhecimentos científicos e técnicos que possuem, a especialização e diferenciação deste profissional afigura-se como um ponto positivo.

Em cuidados paliativos é reconhecida a importância da família em todo o processo de evolução da doença. Tendo em consideração Bernardo [et al.] (2016), os familiares quando compreendem a evolução e consequências da doença e participam nos cuidados sentem-se mais amparados e conseguem dar melhor suporte ao doente. O terapeuta da fala deve desempenhar um papel ativo na compreensão das necessidades de cada família e dotá-la de estratégias que ajudem o doente. Kozier citado por Pedro (2009) salienta que a família tem como funções proporcionar apoio emocional, segurança, amor e ainda proteger a saúde de todos os elementos, propiciando os cuidados necessários. Esta temática é abordada por um entrevistado que sugere que a *participação ativa da família* constitui-se um fator potenciador. Este acredita que se existir um apoio e integração da família, a intervenção será mais eficaz.

Paralelamente a isto, também um dos entrevistados refere a *motivação da pessoa em situação paliativa* como algo que influencia positivamente a intervenção do terapeuta da fala. A falta de motivação e a não adesão ao tratamento são apontadas, provavelmente, como as causas mais importantes do insucesso terapêutico. Viver com uma doença crónica e incurável é viver num estado de incerteza constantemente. Assim, este profissional de saúde deve basear o seu plano de intervenção na motivação do paciente, de forma a atingir os objetivos pretendidos (Minosso, Souza e Oliveira, 2015).

Para além dos fatores potenciadores considerados anteriormente, foram reconhecidos dois **fatores limitadores**, concretamente, *o estado clínico da pessoa* e a *falta de formação dos terapeutas da fala na área dos cuidados paliativos*. No que respeita ao estado clínico da pessoa, alguns dos entrevistados revelaram nas suas respostas que este pode condicionar negativamente a sua atuação, pela evolução da doença ou pelo estado de consciência do doente. É um facto que devido à fragilidade dos doentes internados em cuidados paliativos, o profissional de terapia da fala deve priorizar uma intervenção mais holística e transdisciplinar, tendo em conta toda a

complexidade e volubilidade dos sintomas e intercorrências clínicas para que haja um acompanhamento humanizado (Rodrigues, 2014).

Eckman e Roe (2005) defendem que a presença e intervenção dos terapeutas da fala no âmbito dos cuidados paliativos se deve, entre outros fatores, à reduzida formação dos mesmos sobre cuidados paliativos. Estamos certos que uma formação deficitária no âmbito dos cuidados paliativos leva a lacunas na adequação dos recursos às necessidades de cada pessoa, uma vez que não há conhecimento sobre o tipo de intervenção mais adequada neste contexto. Este fator da *falta de formação dos terapeutas da fala na área de cuidados paliativos* foi de igual modo referido como um obstáculo à intervenção destes profissionais. Um dos entrevistados admite que esta falta de conhecimentos advém da formação pré-profissional, onde o tema dos cuidados paliativos quase nunca é abordado.

FATORES QUE INTERFEREM NA INTEGRAÇÃO DO TERAPEUTA DA FALA NAS EQUIPAS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Os discursos dos participantes no estudo permitiram-nos identificar um conjunto de fatores facilitadores e dificultadores que interferem na inclusão do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos. Os **fatores facilitadores** direcionam-se para a *diminuição de custos, integração do terapeuta da fala em unidades com mais tipologias para além dos cuidados paliativos, contribuição para melhorar a qualidade de vida; valorização da intervenção do terapeuta da fala; realização de publicações científicas e dar formação à equipa.*

Debruçando-nos sobre a *diminuição de custos*, dois entrevistados referem que devido ao potencial global desta classe profissional, nomeadamente, a formação específica em áreas de intervenção presentes em doentes com necessidades de cuidados paliativos, leva a uma diminuição de gastos. Esta diminuição pode estar relacionada com a prevenção de idas ao serviço de urgência que naturalmente acresce custos às unidades de internamento de cuidados paliativos. Burns [et al.] (2012) acrescenta que alterações na comunicação entre doente-profissional leva a maiores custos, por isso uma intervenção especializada poderá conduzir a uma diminuição de custos. Acrescentando a isto, outro fator facilitador apresentado é a *integração do terapeuta da fala em unidades com mais tipologias para além dos cuidados paliativos*. Conforme nos diz, Rodrigues (2014), a inclusão dos cuidados paliativos nas UCCI contribuiu para facilitar o acesso a membros da equipa alargada que já estavam integrados noutras tipologias, como é o caso dos profissionais de terapia da fala.

Numa lógica de *contribuição para melhorar a qualidade de vida*, o terapeuta da fala surge com um papel importante favorecendo a sua integração nas equipas de cuidados paliativos. Esta ideia é apontada em alguns discursos, que referem que este profissional através da sua metodologia de trabalho consegue atender ao bem-estar físico, social e emocional da pessoa, melhorando a sua qualidade de vida do doente. O terapeuta da fala tem como função reduzir o impacto das perturbações de comunicação e de deglutição com o objetivo de promover qualidade de vida do doente e da sua família (Royal College of Speech and Language Therapists, in Prazeres, 2013). A par disto, acreditamos que a equipa de cuidados paliativos deve incluir técnicos de reabilitação para além de outros profissionais, para que haja uma mudança de paradigma, em que o verdadeiro foco seja o cuidar, com enfoque terapêutico ao nível do alívio dos sintomas e melhoria da qualidade de vida (Silveira, Ciampone e Gutierrez, 2014).

A *valorização da intervenção do terapeuta da fala* é citada por um dos entrevistados como sendo algo que pode favorecer a integração destes profissionais em equipas de cuidados paliativos. Foi explicado que o facto dos profissionais de saúde valorizarem e terem conhecimento sobre o papel do terapeuta da fala permite que o chamem a intervir com mais frequência e em situações com necessidade de acompanhamento especializado.

Segundo Eckman e Roe (2005) é fundamental que os terapeutas da fala realizem publicações científicas no contexto da sua atuação em cuidados paliativos. A investigação científica promove a eficácia e a produtividade, visto que os conhecimentos e as práticas clínicas se encontram em constante mudança. Existe uma real necessidade de envolvimento dos profissionais de terapia da fala nos estudos científicos, de forma a obterem-se dados, que podem contribuir para uma melhoria contínua da prática profissional. As *publicações científicas* são de igual modo abordadas como sendo um passaporte para a inclusão desta classe profissional em equipas de cuidados paliativos, por se acreditar que é um meio para evidenciar a importância da profissão. Na mesma linha de raciocínio *dar formação à equipa* representa um fator potenciador de inclusão. É mencionado que a formação assume um papel de relevo no que respeita à partilha de conhecimentos sobre as funções do terapeuta da fala e esclarecimento de dúvidas. Os entrevistados acreditam que se todos os profissionais da equipa tiverem um conhecimento avançado sobre as funções e intervenções deste profissional de saúde mais facilmente realizam um encaminhamento atempado e adequado. É mencionado por Fradique (2010) que para que os elementos da equipa interajam, de forma a partilhar os seus saberes, é fundamental que estes tenham conhecimento do papel de cada disciplina e conhecer as suas especificidades. Assim,

conseguimos perceber que o desempenho de cada profissional deve basear-se numa aprendizagem e partilha constante de conhecimentos dos papéis das diferentes pessoas envolvidas (Staudt, 2008).

Como referimos anteriormente, para além dos fatores potenciadores também foram encontrados **fatores dificultadores** que interferem na integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos. Estes devem-se à *falta de recursos económicos, ao desconhecimento das funções do terapeuta da fala, à inexistência de uma OP dos terapeutas da fala, à designação da profissão e à existência de profissionais com áreas similares de intervenção.*

A falta de recursos económicos é referida por inúmeros entrevistados como algo que condiciona negativamente a presença dos terapeutas da fala em cuidados paliativos. É relatado que há poucas verbas neste âmbito e que é feito pouco investimento em profissionais que não sejam obrigatórios nas unidades de cuidados paliativos. Atente-se que a equipa base de cuidados paliativos deve ser constituída por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos (Twycross, in Bernardo, Rosado e Salazar, 2016). A par disto, é referido pela maioria dos entrevistados o *desconhecimento das funções do terapeuta da fala* e de que forma é que este profissional pode dar o seu contributo nas unidades de cuidados paliativos. É mencionado que, para além do desconhecimento dos outros profissionais de saúde e da população em geral, há um grande desconhecimento da classe política. Eckman e Roe (2005) defendem que a pequena percentagem destes profissionais inseridos nos cuidados paliativos pode estar associada, entre outros motivos, à falta de informação que os outros profissionais de saúde têm acerca do trabalho do terapeuta da fala nos cuidados paliativos. Mudar a mentalidade de que ainda é possível fazer algo pelos doentes com doenças que ameaçam a continuidade da vida, torna-se um desafio para este grupo profissional no sentido de modificar a forma como o papel da sua profissão é percebido pelos outros. Apesar disto, tendo em conta a opinião de Rodrigues (2017), a pluralidade das áreas de intervenção dos profissionais de terapia da fala começa a ganhar um destaque e um conhecimento alargado na comunidade, contrariamente aquilo que se verificava há uns anos.

A *inexistência de uma OP dos terapeutas da fala* é citada como sendo um fator condicionante da presença destes profissionais nos cuidados paliativos devido à falta de proteção e defesa da profissão no âmbito público. É definido que as OP são associações profissionais de direito público e de reconhecida autonomia pela Constituição da República Portuguesa, como objetivo de defender e salvaguardar o interesse público e os direitos fundamentais dos cidadãos e, de igual modo, regular as

profissões cujo exercício exige independência técnica (Conselho Nacional das Ordens Profissionais, [s.d.]). De facto, em Portugal, não existe OP dos terapeutas da fala, sendo que a classe é apenas representada pela APTF e pela SPTF.

Outro fator dificultador passa pela *designação da profissão*, já que o termo “terapeuta da fala” é considerado redutor. Tal como observamos anteriormente, esta classe profissional é responsável por intervir ao nível das perturbações da comunicação humana, incluindo as perturbações da linguagem oral e escrita nas vertentes expressiva e compreensiva e todas as formas de comunicação não-verbal e ainda atuar ao nível das alterações da mastigação e deglutição (American Speech-Language-Hearing Association, 2016). Não obstante, o termo “terapeuta da fala” pode induzir a população a pensar que a sua área de atuação se circunscreve às alterações da fala e, por isso, não compreendem o seu papel em cuidados paliativos.

Por último, foi referida a *existência de profissionais com áreas similares de intervenção*. Especificamente, foi dado ênfase aos enfermeiros ou enfermeiros de reabilitação que são contratados mais facilmente comparativamente aos terapeutas da fala. O enfermeiro de reabilitação é o profissional responsável pela identificação das necessidades de intervenções especializadas no domínio da enfermagem de reabilitação em pessoas que estão impossibilitadas de executar atividades básicas de forma independente e concebe, implementa e avalia planos especializados tendo como objetivo a qualidade de vida, a reintegração e a participação na sociedade. Ainda de acordo com o Decreto-Lei nº 35/2011, uma das áreas de intervenção destes profissionais é a alimentação. De facto, existe a possibilidade do enfermeiro de reabilitação e do terapeuta da fala atuarem nos casos de disfagia, contudo, lembrando-nos de que a intervenção na área da disfagia deve ser feita por uma equipa multidisciplinar, envolvendo os terapeutas da fala, os dietistas, gastroenterologistas, neurologistas, entre outros profissionais (Feio, 2016), torna-se compreensível que a presença de um profissional “não anule” a existência do outro.

Capitulo V

CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS

CONCLUSÕES E PERSPETIVAS FUTURAS

A integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos em Portugal é, ainda, timidamente encarada pelos próprios profissionais da área e pelos outros profissionais da equipa. De facto, este profissional está presente numa pequena percentagem de equipas de cuidados paliativos, apesar de assumir um papel importante neste contexto, uma vez que contribui para o bem-estar físico, mental e social da pessoa em fim de vida. Entre os fatores que condicionam essa integração, os que aparecem com maior destaque são a reduzida formação dos terapeutas da fala sobre cuidados paliativos, a falta de investimento em investigações e publicações sobre a sua atuação neste contexto e a falta de informação que os outros profissionais de saúde têm acerca do trabalho deste profissional nos cuidados paliativos.

Neste momento em que se avista o final da pesquisa torna-se importante refletir sobre os resultados a que chegamos, fruto do trabalho teórico e empírico desenvolvido. Começámos o nosso caminho tendo por base um conjunto de ideias de trabalho, que são produto do nosso contacto com uma diversidade de trabalhos, referências teóricas e observações. O olhar atento sobre os mesmos possibilitou a descoberta de novas orientações para a concretização do caminho teórico-empírico. A partir do cruzamento das nossas leituras sobre as questões dos cuidados paliativos e da intervenção do terapeuta da fala neste âmbito, surge a questão de partida que estimulou o arranque deste estudo: Qual a perspetiva dos terapeutas da fala acerca da sua intervenção na equipa de cuidados paliativos?

Nos discursos dos terapeutas da fala que analisámos, destacamos as seguintes considerações: o significado de cuidados paliativos vai para além dos cuidados prestados a pessoas com doenças terminais e crónicas, na medida em que os entrevistados também acreditam que estes cuidados devem proporcionar qualidade de vida, prevenir o sofrimento, realizar o controlo sintomático e dar apoio à família através de uma equipa multiprofissional especializada. Assim, os cuidados paliativos possuem um conjunto de intervenções capazes de dar resposta às necessidades de pessoas em estado terminal, com doenças crónicas/incuráveis e com doenças progressivas.

Relativamente às intervenções do profissional de terapia da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família, comprovamos que esta é considerada fundamental para a grande maioria dos entrevistados. Estes revelaram que o terapeuta da fala contribui para melhores cuidados de saúde e possuem competências específicas para determinadas áreas que os tornam indispensáveis nos cuidados paliativos. Neste cenário, ressaltamos a centralidade das intervenções focadas na pessoa ao nível da comunicação e da deglutição. A área da comunicação é equacionada

como uma forma de facilitar o processo de comunicação entre o doente, a família/cuidadores e toda a equipa, através do treino de competências comunicativas e da introdução da comunicação aumentativa e alternativa. Do mesmo modo, a intervenção nas dificuldades de deglutição afigura-se como uma intervenção centrada na promoção de uma alimentação segura e eficaz, sempre que possível, com preservação da via oral, através da adaptação das consistências alimentares, adaptação dos alimentos e utilização de estratégias compensatórias.

Adicionalmente, demos ênfase às intervenções dirigidas à família onde ficou claro a importância do terapeuta da fala na identificação das necessidades e prioridades da família e, posteriormente, o ensino de estratégias facilitadoras à família para um cuidar adequado ao doente. Neste ponto, é importante salientar as conferências familiares que são consideradas como um momento privilegiado para entender e explorar as necessidades de cada família, expor as dúvidas existentes e delinear um plano de intervenção específico e direcionado. O terapeuta da fala deve desempenhar um papel ativo na compreensão das necessidades de cada família e dotá-la de estratégias que ajudem o doente.

Dos discursos apresentados surgiram também os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos, nomeadamente a nível da capacitação da equipa para intervenções específicas, como a comunicação e a deglutição, visto terem uma formação base sólida, diferenciada e específica nestas duas áreas de intervenção. A capacitação da equipa pode passar pela partilha de estratégias específicas entre o terapeuta da fala e os restantes profissionais, para que estes consigam dar um apoio mais diferenciado nas perturbações da comunicação e deglutição.

Foram sugeridos fatores potenciadores e limitadores que interferem na intervenção do terapeuta da fala. Destacam-se como fatores potenciadores a especialização e diferenciação dos terapeutas da fala e a motivação da pessoa em situação paliativa. Como fatores limitadores foram salientados o estado clínico da pessoa, que condiciona naturalmente a intervenção do terapeuta da fala e a falta de formação deste profissional na área dos cuidados paliativos, concretamente, ao nível dos princípios e filosofia destes cuidados e, conseqüentemente, o tipo de intervenção.

São diversos os fatores que interferem na integração do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos apresentados pelos entrevistados, sendo os facilitadores: a diminuição de custos, a contribuição para melhorar a qualidade de vida, a valorização da intervenção do terapeuta da fala e a possibilidade dos terapeutas da fala darem formação à equipa foram alguns dos fatores facilitadores apontados pelos entrevistados. Assim, constatamos que o terapeuta da fala deve construir o seu caminho

profissional, demonstrando a sua importância e singularidade da profissão no contexto dos cuidados paliativos. Por seu turno, a falta de recursos económicos e o desconhecimento das funções desta classe profissional foram considerados pela maioria dos participantes como fatores dificultadores da presença deste profissional nas equipas de cuidados paliativos. Temos como convicção que se todos os profissionais da equipa conhecerem as funções e intervenções do terapeuta da fala mais facilmente realizam um encaminhamento atempado e adequado.

Como em qualquer percurso de investigação, este pautou-se por vários avanços e recuos e momentos de certezas e de incertezas. Desde logo, uma das principais dificuldades foi encontrar terapeutas da fala que estivessem dispostos a partilhar as suas perspetivas sobre a sua intervenção numa área pouco conhecida e explorada na sua formação e prática clínica, pelo que nos deparámos com algumas recusas. Tal situação é, só por si, demonstradora de que a intervenção do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos continua estar envolta em alguma insegurança por parte destes profissionais. Contudo, este problema foi sendo ultrapassado através de um rede de contactos informais criada na fase inicial do estudo que nos ajudou na identificação de possíveis terapeutas interessados em colaborar. Ultrapassado este desafio, estávamos conscientes de que muito haveria a descobrir sobre esta temática e que muitos outros desafios iriam surgir.

As entrevistas revelaram ser um contributo fundamental face aos conteúdos enriquecedores de testemunhos fiéis e singulares. É importante realçar a disponibilidade que os participantes demonstraram para partilhar a sua experiência, os seus sentimentos e a sua opinião de uma forma genuína. Salientamos que o facto de se ter dado a possibilidade aos entrevistados de serem eles a escolher os dias e horários para a realização das entrevistas, parece ter sido um fator determinante para a realização de uma entrevista fluida sem interrupções. Consideramos, igualmente, a profissão da entrevistadora - terapeuta da fala -, um outro trunfo do presente estudo, na medida em que os entrevistados confidenciaram que se sentiram mais confiantes e confortáveis a falar desta temática, para alguns, pouco explorada.

Por tudo isto, esperamos que este estudo tenha contribuído para proporcionar um maior conhecimento sobre a integração e intervenção dos terapeutas da fala nas equipas de saúde de cuidados paliativos, de modo a impulsionar a mudança/ inovação das práticas destes profissionais.

Acreditamos que a equipa de cuidados paliativos, deve incluir terapeutas da fala, para além de outros técnicos de reabilitação, para que haja uma mudança de paradigma, em que o único e verdadeiro foco seja o cuidar, promovendo o alívio dos

sintomas e a melhoria da qualidade de vida. Julgamos que, como investigação futura, seria interessante fazer uma revisão sistemática da literatura de forma a estudar as competências do terapeuta da fala nos cuidados paliativos. Outra possibilidade de investigação seria comparar a opinião de terapeutas da fala que exerçam as suas funções em cuidados paliativos com terapeutas da fala que não intervêm neste contexto. Esta investigação possibilitaria estabelecer uma comparabilidade entre os terapeutas da fala no que respeita à descrição da metodologia da sua intervenção neste contexto, nomeadamente, ao nível da abordagem terapêutica.

Finalizando, consideramos que seria importante dinamizar estratégias ou atividades no seio das equipas de cuidados paliativos que deem visibilidade à área da terapia da fala e à intervenção específica do terapeuta da fala nesse contexto. Numa outra perspetiva seria fundamental apostar na formação académica dos estudantes de terapia da fala, ou seja, incluir no plano curricular ou plano de estágio seminários ou pequenos módulos relativos à sua intervenção e à filosofia e princípios dos cuidados paliativos.

Referências

(XIV) Resolução da Assembleia Geral das Nações Unidas n.º 1386 - DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DA CRIANÇA, 1959;

ALMEIDA, Sara - **A morte faz falar: Optimizar a comunicação em cuidados paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação, 2008. Tese de mestrado;

American Speech-Language-Hearing Association - **Adult Dysphagia**. [Em linha]. América, [s.d.] b. [Consultado em 25 outubro 2018]. Disponível na WWW:<<http://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Adult-Dysphagia/>>;

American Speech-Language-Hearing Association - **End-of-Life Issues in Speech-Language Pathology**. [Em linha]. América, [s.d.] a. [Consultado em 24 outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.asha.org/slp/clinical/endoflife/>>;

American Speech-Language-Hearing Association - **PERSON-CENTERED FOCUS ON FUNCTION: Augmentative and Alternative Communication for Adult with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)**. [Em linha]. América, [s.d.] c. [Consultado em 27 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.asha.org/uploadedFiles/ICF-AAC-Adult.pdf>>;

American Speech-Language-Hearing Association - **Scope of Practice in Speech-Language Pathology**. [Em linha]. América, 2016. [Consultado em 18 maio 2017]. Disponível na WWW:URL:<http://www.asha.org/policy/SP2016-00343/>;

ANDRADE, Cristiani; COSTA, Solange e LOPES, Maria - Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciência & Saúde Coletiva**. Paraíba. (2013), p. 2523- 2530;

ARAÚJO, Mónica e SILVA, Maria - A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo. (2006), p. 41(4):668-74;

ARAÚJO, Mónica e SILVA, Maria - Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP**. São Paulo. (2011), p. 626-632

ARMSTRONG, Linda; JANS, Deborah e MACDONALD, Alison - Parkinson's disease and aided ACC: some evidence from practice. **International Journal of Language & Communication Disorders**. (2000), p. 377-389;

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - **Como surgiu a APCP?** [Em linha]. Portugal, [s.d.] b. [Consultado em 15 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.apcp.com.pt/faq/como-surgiu-a-apcp.html>>;

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - **Equipas de Cuidados Paliativos** [Em linha]. Portugal, [s.d.] c. [Consultado em 18 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/equipas-de-cuidados-paliativos.html>>;

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - **IX Congresso Nacional de Cuidados Paliativos e 8º Congresso de Cuidados Paliativos do IPO Porto.** [Em linha]. Portugal, 2018. [Consultado 11 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.apcp.com.pt/agenda/ix-congresso-nacional-de-cuidados-paliativos-e-8-congresso-de-cuidados-paliativos-do-ipo-porto.html>>;

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - **O que são?** [Em linha]. Portugal, [s.d.]a [Consultado em 20 maio 2017]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>>;

Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala - **A associação portuguesa de terapeutas da fala.** [Em linha]. Portugal, [s.d.] a. [Consultado em 15 maio 2017]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.aptf.org/a-associacao>>;

Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala - **O terapeuta da fala.** [Em linha]. Portugal, [s.d.] b [Consultado em 15 maio 2017]. Disponível na WWW:<URL:<http://www.aptf.org/profisso>>;

Associação Portuguesa para o Estudo da Dor - **A DOR COMO 5.º SINAL VITAL** [Em linha]. Portugal, [s.d.] [Consultado em 11 outubro 2018]. Disponível na WWW:<<http://www.aped-dor.org/index.php/sobre-a-dor/a-dor-como-5-sinal-vital>>;

BARBOSA, António e NETO, Isabel – **Manual de Cuidados Paliativos.** 3ªed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa,2016. ISBN: 978-972-9349-21-8;

BARDIN, Laurence - **Análise de Conteúdo.** Lisboa: Edições 70, 2009. ISBN: 978-972-4415-06-2;

BARRIGUINHA, Cláudia; MOURÃO, Maria e MARTINS, José – Alterações da comunicação e deglutição e qualidade de vida: Visão dos doentes paliativos, familiares e/ou cuidadores informais e profissionais. **Revista Cuidados Paliativos.** Portugal. (2015); p. 32- 41;

BARRIGUNHA, Cláudia – **O Terapeuta da Fala nos Cuidados Paliativos: Perspetiva dos doentes, familiares e/ou cuidadores informais e equipa de profissionais envolvidos**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina do Porto, 2014. Tese de Mestrado;

BARROSO, Rita - **Condições para o desenvolvimento de ações paliativas em unidades de internamento de agudos**. Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. Tese de mestrado;

BATISTA, Joana – **O perfil do Terapeuta da Fala em Portugal**. Aveiro: Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde, 2011. Tese de Mestrado;

BC Centre for Palliative Care - B.C. **Inter-Professional Palliative Symptom Management Guidelines**. New Westminster. 2017; p. 1-18;

BENJUMES, Carmen – La contribución de la Evidencia Cualitativa. **Index Enfermagem**. Granada.2005. ISSN 1132-1296. Nº50 (2005), p. 33-35;

BERNARDO, Ana [et al.] - **Desenvolvimento dos Cuidados paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**. Portugal, Fevereiro 2016;

BERNARDO, Ana; ROSADO, Joaquina e SALAZAR, Helena – Trabalho em equipa. In Barbosa, António; [et al.] – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 121-130;

BRANCO, Carolina e PORTINHA, Susana – **Disfagia no adulto: Da teoria à prática**. Lisboa: Papa-Letras, 2017. ISBN:978-8214-62-1;

BURNS, Michael [et al.] - Training healthcare providers in patient–provider communication: What speech-language pathology and medical education can learn from one another. **Department of Rehabilitation Medicine, University of Washington**. USA, 2012 p. 673–688;

CALHEIROS, Andréa e ALBUQUERQUE, Christiane- A vivência da Fonoaudiologia na Equipe de Cuidados Paliativos de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. **Revista do Hospital Universitário Pedro- Ernesto**. Rio de Janeiro. (2012) p. 94-98;

Câmara Municipal de Matosinhos. **Kastelo**. [Em linha]. Porto, 2016. [Consultado em 15 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL:http://www.cm-matosinhos.pt/frontoffice/pages/242?news_id=4235>;

CARRO, Cristina; MORETI, Felipe e PEREIRA, Juliana - Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. **Distúrbio da Comunicação**. São Paulo. 2017 p. 178-184;

CASTILHO, Sara - **Ser Terapeuta da Fala. Terapia da Fala em Portugal** [Em linha]. Portugal, 2015. [Consultado em 20 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.serterapeutadafala.pt/terapia-da-fala-em-portugal/>>;

CHAVES, José [et al.] - Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**. São Paulo. (2011), p. 250-255;

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018. Portugal. [s.d.];

Comité Permanent de Liaison des Orthophonistes-Logopèdes - **Speech and Language Therapy** [Em linha]. França, 2013. [Consultado em 16 maio 2017]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.cplol.eu/profession/general-info.html> >;

Conselho Nacional das Ordens Profissionais - **A função das ordens profissionais** [Em linha]. Portugal, [s.d.] [Consultado em 12 novembro 2018]. Disponível na WWW:<URL: <https://www.cnop.pt/sobre/funcoes/>>.

COSTA, Cláudia e COSTA, Ana – Panorama dos Cuidados Paliativos em Portugal. Distribuição e Recursos Humanos de Reabilitação. In COSTA, Ana; Othero, Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN:978-839-840. p. 77- 88;

COSTA, Rosemary - Interdisciplinaridade e equipas de saúde: concepções. **Mental**. Barbacena. (2007), p. 107-124;

DE LA CUESTA, Carmen - Contribución de la investigación a la practica clínica de los cuidados de enfermería: la perspectiva cualitativa. **Enfermería clínica**. 1998.

Decreto-Lei n.º 110/17. **DR I Série**. 168 (2017/08/31) 5240 – 5244;

Decreto-Lei n.º 111/17. **DR I Série**. 168 (2017/08/31) 5244-5249;

Decreto-Lei nº 35/11. **DR II Série**. 125 (2011/02/18) 8658 – 8659;

Decreto-Lei nº. 14311-A/16. **DR II Série**. 228 (2016/11/28) 35362 – 35366;

Decreto-Lei nº. 281/03. **DR I Série**. 259 (2003/11/08) 7492- 7499;

Decreto-Lei nº. 564/99. **DR I Série**. 295 (1999/12/21) 9083-9100;

DENZIN, Norman e LINCOLN, Yvonna - **Handbook of qualitative research**. California: Sage, 1994. ISBN 0-8039-4679-1;

DIAS, Adelaide- **Ética profissional em terapêutica da fala**. Porto: Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, 2008. Tese de Mestrado;

DIAS, Isabel - **Representações e práticas de violência doméstica em famílias de diferentes meios socioprofissionais**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Letras da Universidade do Porto, 2002. Tese de Doutoramento;

Direção Geral da Saúde - **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa: **Direção-Geral da Saúde**, 2005. ISBN 972-675-124-1;

Direção Geral da Saúde – **Rede de Referenciação de Hospitalização de Medicina Física e de Reabilitação**. Lisboa, [s.d.] ISBN:972-675-093-8;

DUARTE, Teresa - **A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre a triangulação (metodológica)**. CIES-US [Em linha]. Portugal, 2009. [Consultado em 3 novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL:http://cies.iscte-iul.pt/destaques/documents/CIES-WP60_Duarte_003.pdf>. ISSN 1647-0893>;

ECKMAN, Samantha e ROE, Justin - Speech and Language therapists in palliative care: what do we offer? **International Journal of Palliative Nursing**. (2005), p. 179-181;

Escola Superior de Saúde de Alcoitão (ESSA). **História** [Em linha]. Portugal, [s.d.] [Consultado em 15 maio 2017]. Disponível na WWW:<URL: http://www.essa.pt/portal/a_escola/historia/>;

FAULKNER, Ann - ABC of palliative care: Communication with patients, families, and other professionals. **BMJ**. (1998), p. 130-132;

FEIO, Madalena – Disfagia. In Barbosa, António; [et al.] – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 121-130;

FERNANDES, Eugénia e ALMEIDA, Leandro - **Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas**. Braga: Centro de Estudos em Educação e Psicologia da Universidade do Minho, 2001. ISBN 972-8098-98-7;

FERRAROTTI, Franco - **Histoire et Histories de Vie: La méthode biographique dans les sciences sociales**. 2.^a ed. Paris: Librairie des Méridiens, 1983. ISBN 2-86563-057-9;

FINUCANE, Thomas; CHRISTMAS, Colleen e TRAVIS, Kathy – Tube Feeding in Patients With Advanced Dementia: A Review of the Evidence. **JAMA**. (1999), p. 1365-1370;

Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. **Cuidados Paliativos para Recém Nascidos, Crianças e Jovens**. Roma: EAPC para os Cuidados Paliativos Pediátricos Onlus, 2009. ISBN 978-88-902961-6-1;

FORTIN, Marie-Fabienn – **O Processo de Investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 2009. ISBN: 978-972-8383-10-7;

FORTIN, Marie-Fabienn – **O Processo de Investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 1999. ISBN: 972-8383-10-X;

FRADIQUE, Emília - **Efetividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. Tese de Mestrado;

FRAGA, Letícia [et al.]. **Nutrição na Maturidade: Aspectos da Disfagia**. Brasil, [s.d.] [Consultado em 26 outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://bhvidacirurgica.com.br/NOVOBHVIDA/pdf/aspectosdisfagia.pdf>>;

GHIGLIONE, Rodolphe e MATALON, Benjamin - **O inquérito: Teoria e prática**. Oeiras: Celta Editora, 1992. ISBN 972-8027-01-X;

GONÇALVES, José - **A Boa Morte: Ética no fim da vida**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, 2006. Tese de Mestrado;

Gorden National Consensus Project for Quality Palliative Care - **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care**. Richmond, 2018. ISBN 978-0-692-17943-7

HAWKSLEY, Rosy [et al.] - Communication disorders in palliative care: investigating the views, attitudes and beliefs of speech and language therapists. **International Journal of Palliative Nursing**. UK. (2017), p. 543- 551;

HUI, David - The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. **Curr Opin Support Palliat Care**. USA. (2015), p. 346–354;

Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil. **História** [Em linha]. Portugal, [s.d.] [Consultado em 11 outubro 2018]. Disponível na WWW:< URL:<http://ipocoimbra.com/historia/>>;

Instituto Português de Oncologia do Porto. Serviço de Cuidados Paliativos [Em linha]. Portugal, [s.d.] [Consultado em 11 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL:http://www.ipoport. pt/servico/cuidados-paliativos/>;

JORGE, Liliana - Reabilitação em Cuidados Paliativos. In COSTA, Ana; Othero, Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN:978-839-840. p. 63-76;

JORGE, Rafaela - **Terapia da Fala nos Cuidados Paliativos**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, 2011. Tese de Mestrado;

KOVÁCS, Maria - Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicologia USP**. São Paulo. (2003), p. 115-167.

LACERDA, Ana – Cuidados Paliativos Pediátricos. In Barbosa et al. – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN:978-972-9349-37-9;

LEI n.º 52/2012. **DR I Série**. 172 (2012/9/5) 5119- 5124.

MACIEL, Maria Goretti Sales - Definições e princípios. In OLIVEIRA Reinaldo Ayer - **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008;

MARCHESAN, Irene – **Deglutição: Diagnóstico e Possibilidades Terapêuticas**. Brasil, 2016;

MARCHESAN, Irene - **Fundamentos em Fonoaudiologia: Aspectos Clínicos da Motricidade Oral**. Brasil: Nova Guanabara, 2005. ISBN 978-852-7709-97-2;

MARCONI, Marina e LAKATOS, Eva - **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003;

MARQUES, António [et al.] - **O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal**. Portugal: Patient Care, 2009;

MEIER, Diane [et al.] – High Short-term Mortality in Hospitalized Patients With Advanced Dementia. **Arch Intern Med**. (2011), p.594-599;

MENDES, Ana [et al.] - **Implementação do Processo de Bolonha e Formação na Área da Terapia da Fala**. Implementação do Processo de Bolonha a Nível Nacional, por áreas de Conhecimento. Portugal, 2004.

MESQUITA, Rosa - Comunicação Não-Verbal: Relevância na Atuação Profissional. **Rev. paul. Educ. Fís.** São Paulo. (1997), p. 155-163;

Ministerio de Sanidad y Consumo – **Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos**. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco, 2008. ISBN: 978-84-457-2733-1;

MINOSSO, Jéssica e Souza, Luciene; OLIVEIRA, Maria - Reabilitação em Cuidados Paliativos. **Texto Contexto Enfermagem**. São Paulo. (2015);

MOURÃO, Maria Teresa – Terapia da Fala no Hospital do Mar. In COSTA, Ana; Othero, Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN:978-839-840. p. 239-247;

MOZZATO, Anelise e GRZYBOVSKI, Denize - Análise de Conteúdo como Técnica de Análise de Dados Qualitativos no Campo da Administração: Potencial e Desafios. **RAC**. Curitiba. Nº4 (2011), p. 731-747;

NETO, Isabel – Cuidados Paliativo: Princípios e Conceitos Fundamentais. In Barbosa, António; [et al.] – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p. 1-22;

NETO, Isabel; PALDRON, Tsering e AITKEN, Helena - **A dignidade e o sentido da vida: Uma reflexão sobre a nossa existência**. Cascais: Pergaminho, 2004; ISBN 978-972-7116-45-4;

NUNES, Lucília – **E quando eu não puder decidir?**. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2016. ISBN: 978-989-8838-69-8;

NUNES, Rui – **Diretivas antecipadas de vontade**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, 2016;

NUNES, Rui – Ética em Cuidados Paliativos. In COSTA, Ana; OTHERO Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-989-8075-41-3;

OTHERO, Marília e COSTA, Ana – Conceitos, Princípios e Formação em Cuidados Paliativos. In COSTA, Ana; Othero, Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-839-840. P. 23- 35;

OTHERO, Marília e COSTA, Ana – Conceitos, Princípios e Formação em Cuidados Paliativos. In COSTA, Ana; Othero, Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN:978-839-840. p. 23- 35;

PAIXÃO, Rita - **Terapia da Fala no Serviço Nacional de Saúde: avaliação das necessidades de recursos humanos**. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2012. Tese de Mestrado;

PEDRO, João - **Parceiros no cuidar: a perspectiva do enfermeiro no cuidar com a família, a criança com doença crónica**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2009. Tese de Mestrado;

PESSINI, Leo e BERTACHINI, Luciana - Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O mundo da Saúde**. São Paulo (2005), p. 491- 509;

PINTO, Adriana. - O papel do fonoaudiólogo na equipe de cuidados paliativos. In **Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANPC)** ed. Manual de Cuidados Paliativos, Rio de Janeiro, 2009;

PRATES, Andreia e SILVA, Eloísa - A Terapia da Fala em Portugal. *Distúrbio da Comunicação*: São Paulo. (2011), p.365-368.

PRAZERES, Sara – **Cuidados Paliativos e enquadramento dos Terapeutas da Fala**. Barcarena: Universidade Atlântica, 2013. Relatório de Investigação;

QUERIDO, Ana; SALAZAR, Helena; NETO, Isabel – Comunicação. In Barbosa, António; [et al.] – **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2016. ISBN 978-972-9349-37-9. p.815-831;

QUIVY, Raymond e CHAMPENHOUT, Luc Van - **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. 4ª ed. Lisboa: Gradiva, 2005.

RAMOS, Sílvia; [et al.] – Comunicação em Cuidados Paliativos Pediátricos. In **APCP – Cuidados Paliativos**. Lisboa: Ad Médic Administração e Publicações Médicas, Lda. 2015. ISBN 2183-3400;

RIBEIRO, Celina e Martinez, Maria - Cuidados Paliativos: a importância do trabalho em equipa e aliança terapêutica. **Revista Portuguesa de Oncologia**. Portugal. (2016), p.25-29;

RODRIGUES, Inês – O Papel do Terapeuta da Fala numa Unidade de Cuidados Paliativos em Portugal. In COSTA, Ana; Othero, Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-839-840. p. 143- 148;

RODRIGUES, Inês - Uma terapia muito maior do que a fala. **Público Comunicação Social SA**. Portugal. (6 março 2017);

ROE, Justin e LESLIE, Paula - Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. **International Journal of Speech-Language Pathology**. UK. (2010), p.304-308;

ROE, Justin; LESLIE, Paula e DRINNAN, Michael - Oropharyngeal dysphagia: The experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. **Palliative Medicine**. (2007), p. 567–574.

SANTOS, Luciana – **Eficácia e importância da avaliação clínica da deglutição**. São Paulo: Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, 2015. Tese de Mestrado;

SERÔDIO, José – Conceitos Principais de Reabilitação: Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. In COSTA, Ana; Othero, Marília – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-839-840. p. 53- 61;

Serviço Nacional de Saúde. **O que é a Reabilitação?** [Em linha]. Portugal, [s.d.] a [Consultado em 14 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL:http://www.sns.gov.pt/sns-saude-mais/reabilitacao/>;

SILVA, Maria e ARAÚJO, Mônica - Comunicação em Cuidados Paliativos. In CARVALHO, Ricardo; PARSONS, Henrique - **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. Brasil: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012;

SILVEIRA, Maria e CIAMPONE, Maria; GUTIERREZ, Beatriz - Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**. Rio de Janeiro. (2014), p.7-16;

Sociedade Portuguesa de Terapeutas da Fala. **Missão** [Em linha]. Portugal, [s.d.] [Consultado em 20 outubro 2018]. Disponível na WWW:<URL: http://sptf.org.pt/quem-somos/#missao>

STAUDT, Dirce - A interdisciplinaridade em atenção básica à saúde. **Boletim da Saúde**. Porto Alegre. (2008), p. 75-84.

STOFFELL, Michael - Artificial Hydration and Alimentation at the End of Life: A Reply to Craig. **Journal of Medical Ethics**. (1995), p.135-140;

STRAUSS, Anselm e CORBIN, Juliet - **Basics of Qualitative Research: grounded theory procedures and techniques**. Newbury Park: SAGE, 1990. ISBN 0-8039-3251-0;

STREUBERT, Helen e CARPENTER, Dona - **Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista**. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002. ISBN: 972-8383-29-0

TAYLOR, Steven e BOGDAN, Robert - **Introduction to qualitative research methods: The search for meanings**. 2.ª ed. New York: Wiley-Interscience Publication, 1984. ISBN 0-471-88947-4.

TIBERINI, Rebecca e RICHARSON, Heather - **Rehabilitative Palliative Care: Enabling people to live fully until they die**. UK: Hospice UK, 2015. ISBN 978-1-871978-91-9;

Together for Short Lives - **A Guide to Children's Palliative Care**. England: **Together for Short Lives**, 2018. ISBN 1 898447 39 X;

VICENTE, José - **As relações interprofissionais em equipas de saúde mental**. Coimbra: Universidade de Coimbra, Faculdade de Economia, 2011. Tese de Mestrado;

World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines. **Disfagia: Diretrizes e cascatas mundiais** [Em linha].USA, 2014. [Consultado em 26 outubro 2018]. Disponível na WWW:<
<http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/dysphagia-portuguese-2014.pdf>>;

World Health Organization - **Better palliative care for older people**. Geneva, 2004;

ZEPEDA, Karen; SILVA, Marcelle; SOARES, Patrícia - Assistência paliativa de Enfermagem na dor oncológica: Revisão integrativa. **Revista Oficial da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**. Portugal. (2018), p. 36- 48;

Apêndices

Apêndice 1

Pedido de Colaboração no Estudo

Chamo-me Raquel Maciel Fontaínhas, frequento o IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos e pretendo realizar um estudo de investigação subordinado ao tema “A perspetiva dos Terapeutas da Fala sobre a sua intervenção nas equipas de cuidados paliativos” sob a orientação da Professora Doutora Maria Aurora Pereira. Este estudo tem como objetivo “**Conhecer a perspetiva dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção em equipas de cuidados paliativos**”, sendo que a colheita de dados será efetuada através de uma entrevista semi-estruturada junto de terapeutas da fala.

A participação no estudo será precedida de um consentimento informado e esclarecido. Assegura-se, desde já, que as questões éticas serão salvaguardadas, nomeadamente ao nível dos direitos ao anonimato e à confidencialidade, e que os resultados do estudo serão disponibilizados a todos os intervenientes, logo que os solicite.

Tendo isto em consideração, solicito a sua colaboração para a realização do estudo supra-citado.

Atenciosamente

Viana do Castelo, mês de 2018

Apêndice 2

Instrumento de recolha de dados: Guião da Entrevista

I Parte - Acolhimento	
<p>Objetivo: Informar o entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificação do investigador • Informar acerca do tema e da sua pertinência e dos objetivos do estudo; • Garantir a confidencialidade e anonimato; • Solicitar autorização para a participação no estudo e gravação da entrevista.
II Parte – Caracterização do Participante no estudo	
<p>Objetivo: Caracterizar o entrevistado</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Idade _____ • Género <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Feminino <input type="checkbox"/> Masculino • Formação académica _____ <ul style="list-style-type: none"> Mestrado _____ Doutoramento _____ Outra _____ • Tempo de experiência profissional • Qual o local onde exerce a sua atividade profissional atualmente _____ • Outros locais _____ _____ • Quais as áreas de intervenção? _____ _____

III Parte – Desenvolvimento da Entrevista	
Objetivos Específicos	Questões Orientadoras
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar o significado de Cuidados Paliativos na perspectiva dos terapeutas da fala. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gostaria que me falasse sobre o seu percurso enquanto terapeuta da fala. • O que significa para si cuidados paliativos?
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar as áreas de intervenção do terapeuta da fala em pessoas com necessidades de cuidados paliativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Qual a sua opinião sobre a intervenção do terapeuta da fala em cuidados paliativos? • Quais as intervenções do terapeuta da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família?
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar os contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Quais as vantagens para equipa de cuidados paliativos da integração do terapeuta da fala? • Para si, em que medida a intervenção do terapeuta da fala promove a qualidade de cuidados à pessoa/família em cuidados paliativos?
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar os fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala. 	<ul style="list-style-type: none"> • Para si, quais são os fatores que facilitam a intervenção dos terapeutas da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família? • Para si, quais são os fatores que dificultam a intervenção dos terapeutas da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família?

IV Parte – Fecho da Entrevista

- Agradecer a colaboração do entrevistado e referir a importância da sua participação no estudo;
- Resumir os aspetos essenciais abordados durante a entrevista;
- Dar a oportunidade ao entrevistado de acrescentar mais algum aspeto que tenha ficado por referir durante a entrevista.

Apêndice 3

Exemplo de uma transcrição integral da entrevista – E9

Entrevista – E9

- Idade- 26
- Género
- Feminino
- Masculino
- Formação académica – Licenciatura em Terapia da Fala

Mestrado _____

Doutoramento _____

Outra – A frequentar pós-graduação em motricidade orofacial.

- Tempo de experiência profissional – 3 anos
- **Qual o local onde exerce a sua atividade profissional atualmente?** – Atualmente trabalho em dois sítios, maioritariamente estou a trabalhar em escolas, através do Centro de Recursos para a Inclusão (CRI) e no Centro de Atividades Ocupacionais (CAO) da Cooperativa de Educação e Reabilitação de Cidadãos com Incapacidades (CERCI). Depois, à parte disso, também tenho casos da segurança social numa clínica, mas é maioritariamente crianças até aos 18 anos.
- Quais as áreas de intervenção? Essencialmente ao nível da comunicação, linguagem e deglutição. Mas mais em termos de comunicação.

1. Gostava que me falasses um bocadinho sobre o seu percurso enquanto terapeuta da fala.

Quando eu terminei a licenciatura fui para Madrid fazer Erasmus e aí estive numa clínica de reabilitação onde o trabalho era essencialmente ao nível da motricidade orofacial. Quando vim para Portugal consegui estar a trabalhar numa CERCI onde eu me mantive até agora, e foi essencialmente esse o percurso. Neste momento, estou em escolas. Já estive exclusivamente no CAO agora estou num CAO e num CRI e tem sido mais ou menos por aí. Este ano também estou a trabalhar numa clínica mas não é muito tempo.

2. O que significa para si cuidados paliativos?

A ideia é que os cuidados paliativos é um apoio prestado em fase terminal, mas nem sempre é por estar em fase terminal. Maioritariamente surgem em fase terminal, pronto. Agora é um serviço muito especializado e diferenciado dos outros porque... (pausa) porque muita da população a que esse apoio é prestado, já se encontra numa fase terminal de vida. A abordagem entra com muitas questões éticas e com muitas questões relacionadas com o final de vida... ah... (pausa) e acaba por ser um contexto muito, como é que eu vou explicar, muito (pausa) não é bem doloroso mas lida-se muito com a fragilidade humana.

E: Falou agora em cuidados diferenciados, que tipos de cuidados é que entende por cuidados diferenciados?

Eu acho que é saber muito dos quadros clínicos e das evoluções clínicas das pessoas e eu acho que são diferenciados porque exigem mesmo uma equipa interdisciplinar nesse contexto porque, lá está, envolve muitas questões. Por exemplo, o apoio prestado pela nutricionista é completamente diferente, também já existe um apoio psicológico que muitas vezes já deve ser prestado não só à pessoa com também à família, pronto! (pausa) O grande objetivo dos cuidados paliativos é assegurar o bem-estar da pessoa, dar conforto durante o tempo máximo de vida, portanto é muito uma abordagem que surge no sentido de diminuir os sintomas de dor e isso é uma coisa que diferencia muito do resto das outras intervenções ou dos outros contextos. Não surge como uma abordagem de reabilitação, já não pensamos numa abordagem reabilitativa puramente mas mais numa manutenção da qualidade de vida da pessoa.

3. Qual é a sua opinião sobre a intervenção do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos ou nos cuidados paliativos?

Eu acho que é essencial o terapeuta da fala lá estar, embora seja uma intervenção muito pontual por se tratarem de casos, maioritariamente, em estado terminal de vida. Mas, por exemplo, casos de degenerativas como o caso de ELA que eles não surgem só numa fase terminal e pode ser feito um trabalho em termos da própria prevenção quer em termos da comunicação, quer em da própria deglutição, pronto!

Eu acho que faz todo o sentido o terapeuta da fala lá estar porque o terapeuta da fala tem uma formação específica da área da deglutição e, portanto, enquanto profissional deve ser o melhor profissional para avaliar e orientar. Claro que todas as decisões devem ser feitas em equipa mas eu recordo-me que, por exemplo, às vezes,

surgem muitas questões, a pessoa ser alimentada e já há estudos que demonstram que alimentar na fase terminal de vida é sinónimo de aumentar a dor, aumentar o sofrimento e pronto! (pausa). Havia várias complicações que muitas vezes surgem associadas a isso e, portanto, eu não sei se os outros profissionais estão sensibilizados para isso. Para além da parte das estratégias quer em termos do posicionamento, quer nas próprias estratégias compensatórias, eu acho que é mais o terapeuta que pode ter uma decisão mais ponderada e realista das coisas. Agora também acho que o terapeuta da fala que exerce funções em unidades de cuidados paliativos dever ter uma abordagem completamente diferenciada das outras intervenções que surgem nos outros contextos.

4. Falou agora de uma área de intervenção que o terapeuta da fala é responsável na disfagia. Que outras áreas considera igualmente importantes ou que nós possamos intervir com doentes ou com a família dos doentes em cuidados paliativos?

Eu acho que as duas grandes áreas são: a área da comunicação e da deglutição! (pausa). Depois eu acho que há um trabalho que o terapeuta da fala exerce nesse contexto e que é muito importante que é a parte (pausa), que é essencial para nós conseguirmos estar lá e mostrarmos o nosso papel, que é capacitar os outros e orientarmos muito os outros profissionais relativamente ao nosso papel porque só aí é que conseguimos mostrar aquilo que verdadeiramente somos nessas duas grandes áreas e que nos pode diferenciar e, de certa forma, marcar uma posição nesse contexto. Se não acaba por ser muito desvalorizada por ser uma intervenção muito rápida. Mas sim, em termos de comunicação, quer com os outros profissionais, quer com a família acho que é essencial.

E: Quer acrescentar ou tentar dizer mais alguma coisa sobre a nossa intervenção junto da família? Falou agora da comunicação

Sim, inicialmente surge muito no sentido de dar estratégias e orientações e ajudar na utilização de sistemas de comunicação para que todos saibam funcionar com eles. Ou seja, não basta o terapeuta da fala trabalhar exclusivamente com a pessoa se esse trabalho não for feito juntamente com a família e com os outros técnicos e profissionais que trabalhem nesse contexto, sim.

E: Abordou aqui um bocadinho a equipa, quais é que acha que são as vantagens para a equipa multidisciplinar de cuidados paliativos de ter um terapeuta da fala na sua na sua equipa?

Essencialmente porque eu acho que o terapeuta da fala tem uma formação muito diversificada relacionada com duas grandes áreas que às vezes surgem... (pausa) como consequência de problemas que surgem nessa fase terminal e uma delas é a disfagia e a parte da comunicação. Eu acho que é por termos essa abordagem diversificada e diferenciada que podemos também orientar e implementar sistemas de comunicação ou estratégias em termos de deglutição e próprias adaptações de consistências alimentares, enfim... tanta coisa que acho que é uma vantagem para todos (pausa). Para todos porque eu acho que quando falamos, por exemplo, ao nível da comunicação, comunicar implica sempre duas ou mais pessoas e, portanto, se existe ali uma dificuldade em termos comunicativos não surge só no doente surge em todos e, portanto ai seria uma mais-valia para a pessoa conseguir comunicar relativamente às dores que está a sentir, em que parte do corpo, como é que se está a sentir, a intensidade dessa dor, pronto! (pausa) Eu acho que aí seria importante.

5. Em que medida o terapeuta da fala pode contribuir para a qualidade de cuidados quer seja ao doente ou quer esteja à família?

É difícil essa pergunta... (pausa)

Sim, eu acho que, por exemplo, quando pensamos na área da deglutição, eu acho que quando nós avaliamos e orientamos para a consistência que é ideal, para em termos de estratégias que devem ser implementadas acho que estamos a assegurar que a alimentação, imaginemos por via oral ou por outro meio, seja segura e isso assegura, por exemplo, essa qualidade de vida porque não existem riscos associados a essa alimentação. Portanto, eu acho que nesse sentido estamos a assegurar a qualidade de vida do doente, desde que bem orientado e bem avaliado, eu acho que sim.

E o mesmo relacionado à comunicação porque se nós conseguirmos implementar um sistema de comunicação que seja mais duradouro e que consiga que aquela pessoa possa comunicar o máximo de tempo possível, acho que também estamos a assegurar a qualidade de vida para ambas.

6. Para si, quais são os fatores que dificultam a intervenção dos terapeutas da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família?

Então, há muitos... um é a questão dos custos (pausa) uma das maiores eu acho que é em termos de custos, por falamos em fase terminal essas questões são muito rápidas e acabam por ser desvalorizadas, pronto. Outra delas é a falta de

conhecimento da população e por parte dos profissionais relativamente ao papel do terapeuta da fala. Associado a isso, acho que está muito relacionado com o facto de não termos, por exemplo, uma ordem que possa também ajudar-nos um bocadinho a entrarmos nesse contexto. Acho que acaba por ser muito mais fácil quando o terapeuta da fala já está inserido na rede nacional de cuidados continuados porque estando num serviço de cuidados continuados consegue “facilmente” ou com mais facilidade chegar às equipas de cuidados paliativos, é uma intervenção muito pontual. Eu também acho que, quando um terapeuta da fala está nessa rede, acaba por ser muito importante dar a formação, explicar o nosso papel e, eu acho que a partir daí se torna muito mais fácil dos outros profissionais verem onde nós nos diversificamos. Agora claro, há muitas questões, os enfermeiros que tiram formações na área da disfagia que acabam depois por marcar uma posição, é muito mais fácil a contratação de enfermeiro do que propriamente de terapeutas da fala, mas pronto... eu quero acreditar que seja essencialmente por contenção de custos, desconhecimento relativamente ao papel do terapeuta da fala, ser uma fase terminal acho que muitas vezes também condiciona porque é muito rápido... (pausa) pronto, eu acho que é essencialmente isso.

E: E aqueles que acha que podem favorecer a nossa intervenção ou a nossa inclusão nas equipas?

Pertencermos às redes nacionais de cuidados continuados, eu acho que quando um terapeuta da fala já está nessa rede muito mais facilmente consegue entrar nas unidades de cuidados paliativos. Eu acho, principalmente se pertencer tudo ao mesmo (pausa) por exemplo, eu sei que há, há valências que estão todas juntas, a partir daí é muito mais fácil serem sinalizados os casos ou pode-se a partir de um caso que seja identificado e que esteja a ser difícil por parte dos profissionais em termos da própria alimentação, quer em termos da própria comunicação que seja esse caso sinalizado ao terapeuta da fala que esteja na rede, esse terapeuta ir diretamente aos cuidados paliativos, acho que facilita, quem já pertence à rede eu tenho a ideia que é muito mais fácil. Eu acho que é um papel muito importante, sabes... mas acaba por ser um bocadinho descuidado porque a verdade é que existem muitas coisas que podem estar a condicionar essa entrada. Temos que ter mesmo uma abordagem muito diferenciada e sabermos muito sobre várias áreas de intervenção e não tanto a nossa... mas não é muito fácil

E: Eu já coloquei as perguntas todas, não sei se gostaria de acrescentar alguma coisa que gostava de explorar, ou mais alguma questão que quisesse colocar?

Eu acho que não, não sei bem... Não sei se respondi bem às tuas questões...

E: Obrigada mesmo por teres respondido eu vou só desligar o gravador.

Apêndice 4

Tabela de redução de dados: áreas temáticas, categorias e subcategorias

Área Temática: Significado de Cuidados Paliativos na perspectiva dos terapeutas da fala

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise (exemplos-enunciados)
Associado à condição da pessoa	Pessoa em estado terminal	“(…) <i>um doente ... cujo prognóstico de vida é muitíssimo reservado (…)</i> ” E1 “(…) <i> pessoas que já têm alguma problemática já bocado avançada (…)</i> ” E4 “ <i>Para uma população idosa em fase terminal de vida</i> ” E5. “(…) <i> casos mais graves que estão numa fase final de vida (…)</i> E7” “ <i>maioritariamente surgem em fase terminal, pronto. E9</i> ”.
	Pessoa com ausência de processo de reabilitação	“(…) <i>“já não pensamos numa abordagem reabilitativa puramente” (…)</i> E9” (…) <i>“não temos uma perspetiva reabilitativa de uma estimulação da deglutição pura e dura numa perspetiva da melhoria”.</i> E1]
	Pessoa com elevado grau de dependência de apoio profissional	“ <i>há sempre ali um profissional a apoiar a pessoa</i> ” (….) E4
	Pessoa com doença incurável/crónica	“(…) <i>cuidados que se podem proporcionar a pessoas com condições de doença grave, incurável (…)</i> ” E1 “(…) <i> não têm que ser doente que estejam em fim de vida mas que podem estar descompensados, por exemplo, uma doença crónica (…)</i> ” E1 “(…) <i> pessoas que estejam com alguma doença incurável (…)</i> ” E2 “(…) <i> doenças que não tem cura e que causam muito sofrimento (…)</i> ” E3 “(…) <i> pessoas que têm efetivamente uma situação de doença, uma patologia que lhes ameaça à vida(…)</i> ” E3 “(…) <i> quando está numa situação de saúde crítica.</i> ” E5 “(…) <i> destinam-se a todas as pessoas que tem uma doença incurável (…)</i> ” E6 “(…) <i> quando as pessoas estão numa situação grave (…)</i> ” E7 (…) <i> já são doenças crónicas mas muito limitativas(…)</i> E8 “(…) <i> ou doenças incuráveis ou raras (…)</i> ” E8
	Doença Progressiva	“(…) <i>destinam-se a todas as pessoas que tem uma doença ... progressiva (…)</i> ” E6

Associado à dimensão dos cuidados	Qualidade de vida	<p><i>"(...) significa dar qualidade de vida (...)" E2</i></p> <p><i>"(...) promover de alguma forma qualidade de vida durante a vida toda." E8</i></p> <p><i>"(...) numa manutenção da qualidade de vida da pessoa." E9</i></p> <p><i>"(...) um dos pilares é a autonomia do doente, é o doente que tem que falar, é o doente que tem que expressar a opinião." E6</i></p>
	Controlo sintomático	<p><i>(...) as pessoas que estão numa fase de controlo sintomático (...)</i> E2</p> <p><i>(...) tratamento paliativo é para alívio dos sintomas claro para alívio da dor(...)</i> E6</p> <p><i>(...) conseguirem estar em alguns momentos tranquilas sem dor, por exemplo, pensando na dor diminuindo a dor (...)</i> E8</p> <p><i>(...) uma abordagem que surge no sentido de diminuir os sintomas de dor (...)</i> E9</p>
	Prevenir o sofrimento	<i>(...) todas as ações que são levadas a cabo nesse sentido prevenir o sofrimento (...)</i> E3
	Cuidados de conforto	<p><i>"Significa dar conforto, cuidar (...)" E2</i></p> <p><i>"(...) também para o conforto, para dar espiritualidade à pessoa, isto é para dar significado à vida da pessoa(...)" E6</i></p> <p><i>"(...) temos que lhes dar os cuidados de conforto que eles necessitem (...)" E7</i></p> <p><i>"(...) dar conforto durante o tempo máximo de vida (...)" E9</i></p> <p><i>"(...) grande objetivo dos cuidados paliativos é assegurar o bem-estar da pessoa (...)" E9</i></p>
	Cuidados de higiene	<i>"(...) onde há uma recorrente necessidade de higienização, não é!?" E4</i>
	Apoio à família no luto	<i>"(...) quando a pessoa acaba por falecer e a família precisa e o trabalho ainda é continuado com apoiar a família (...)" E3.</i>
Associados ao envolvimento de uma equipa multiprofissional e especializada		<p><i>"(...) que tenha uma equipa especializada, porque os cuidados paliativos implicam sempre a especialização da equipa(...)" E1</i></p> <p><i>"Os cuidados paliativos abrangem mesmo muito... e muitas especialidades, não é!?" E3</i></p>

		<p><i>“(...) pessoas em que elas têm que ter um tratamento ou uma vigilância de vários profissionais, numa equipa de profissionais que os ajude nessas limitações causadas pelas doenças que têm (...)” E8</i></p> <p><i>“(...) eu acho que são diferenciados porque exigem mesmo uma equipa interdisciplinar nesse contexto (...)” E9</i></p>
Associado a cuidados específicos		<p><i>“(...) precisam de cuidados especializados que o vejam aqui como um todo(...)” E1</i></p> <p><i>“(...) cuidados paliativos engloba todas as pessoas que necessitam desses cuidados específicos (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) onde é necessário um apoio constante de acordo com a problemática.” E4</i></p> <p><i>“(...) então necessita de outro tipo de intervenção o tratamento paliativo (...)” E6</i></p> <p><i>“(...) é um serviço muito especializado e diferenciado dos outros (...)” E9</i></p>
Associado à ineficácia de tratamentos curativos		<p><i>“(...) quando o tratamento curativo já não tem resultado(...). (...)doença já não está a responder à medicina tradicional ou tratamento curativo (...)” E6</i></p> <p><i>“Quando as pessoas estão muito doentes e já não há mais nenhum tratamento, mais nenhuma cura (...)” E7</i></p>

Área Temática: Intervenções do terapeuta da fala junto da pessoa com necessidades de cuidados paliativos e família.

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise (exemplos)
Intervenção Fundamental/ importante	Especificidade da Intervenção	<p>“(…) nós somos importantes nisto, nos temos sensibilidade em algumas áreas que outros profissionais não têm.” E2</p> <p>“(…) o que é certo ainda não existem muitos terapeutas da fala nessas equipas hoje em dia, não existe, mas acho que deve haver porque o terapeuta intervém na área da alimentação mas também na área da comunicação.” E7</p> <p>“Pensando na equipa e não pensando num caso específico, já por si acho que é pertinente pelas áreas em que nós podemos fazer intervenção (…)” E8</p>
	Contributo para melhores cuidados de saúde	<p>“(…) a nossa atuação, se a pessoa conseguir efetivar melhor aquilo que são as suas reais queixas, é possível eu ter a melhor prestação de cuidados de saúde.” E1</p> <p>“(…) a qualidade que nós podemos prestar a estes doentes (…)” E2</p>
	Não justifica	<p>“(…) ela é fundamental e pela minha experiência profissional diz-me isso (…)” E1</p> <p>“(…) acho que nesse aspeto somos primordiais.” E2</p> <p>“Sem dúvida que é uma mais-valia (…)” E3</p> <p>“Hum... mas acho que é pertinente (…)” E4</p> <p>“Acho que é importante a atuação do terapeuta da fala (…)” E5</p> <p>“É muito importante, é essencial.” E6</p> <p>“Eu acho que é essencial o terapeuta da fala (…)” E9</p>
Intervenções dirigidas à pessoa	Deglutição	<p>“(…) deglutição, sendo que a perspetiva da deglutição não tem nada a ver com a perspetiva reabilitativa.” E1</p> <p>“Sobretudo na disfagia, é o que eu sinto mais, disfagia é 90% (…)” E2</p> <p>“(…) ao nível da alimentação nós devemos tentar preservar, promover a alimentação por via oral se é essa a via preferencial (…)” E3</p>

	<p><i>“(...) tentar preservar a via oral seja através de estratégias compensatórias das estruturas, adaptação das consistências da alimentação, alimentos líquidos também (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) dar estratégias e dar apoio naquela área específica, não é!? Seja a nível da alimentação, deglutição, mastigação.” E4</i></p> <p><i>“(...) a nível da deglutição, da mastigação, todo o processo que envolva a alimentação(...)” E4</i></p> <p><i>“(...) onde a deglutição esteja afetada(...)” E5</i></p> <p><i>“(...) é muitas vezes a deglutição alterada e nós aí temos um papel muito importante.” E6</i></p> <p><i>“Em termos, por exemplo, de alimentação, da deglutição ou da mastigação (...)” E8</i></p> <p><i>“(...) o terapeuta da fala tem uma formação específica da área da deglutição e portanto enquanto profissional dever ser o melhor profissional para avaliar e orientar (...)” E9</i></p>
Comunicação	<p><i>“(...) é fundamental nos cuidados paliativos comunicar, efetivar a comunicação por qualquer via (...)” E1</i></p> <p><i>“(...)o terapeuta da fala ... pode ser fundamental para maximizar a comunicação daquela pessoa (...)” E1</i></p> <p><i>“(...) tu precisas de treinar um doente para ele conseguir utilizar eficazmente um método alternativo de comunicação é preciso horas (...)” E1</i></p> <p><i>“(...) comunicação funcional sobretudo(...)” E2</i></p> <p><i>“(...) sem dúvida que o nosso trabalho é uma mais valia seja na área da comunicação ou na área da alimentação (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) é manter o máximo possível, se não for possível ou com dificuldades arranjarmos as melhores estratégias, sistemas alternativos, tabelas, ou através dos próprios gestos e manifestações corporais dos doentes que tenham algum significado (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) mas para além disso perturbações da comunicação (...)” E5</i></p> <p><i>“(...) Ao nível da comunicação aumentativa, alternativa, mais de facilitar a comunicação (...)” E5</i></p>

		<p><i>“Aqui a comunicação é essencial... o nosso papel é muito importante porque nós podemos efetivamente construir e tentar criar formas alternativas (...)” E6</i></p> <p><i>“Estas estratégias podem ir desde tabelas de comunicação, saber utilizar tabelas de comunicação, saber utilizar uma alternativa. E6”</i></p> <p><i>“(...) ou perturbações da comunicação, não conseguem exprimir o que necessitam (...)” E7</i></p> <p><i>“(...) a comunicação alternativa, tentar perceber que tipo de comunicação é mais eficaz tendo em conta o contexto em que está e as necessidade que tem (...)” E7</i></p> <p><i>“(...) pessoas que só têm alterações na comunicação ou dificuldades de comunicação, de expressar as necessidades delas e, só nesse ponto, nós podemos criar ferramentas ou estratégias (...)” E8</i></p> <p><i>“Mas sim, em termos de comunicação (...)” E9</i></p>
	Fala	<p><i>“(...) pessoas que tenham problemas de articulação, que torna a fala muitas vezes impercetível (...)” E2</i></p> <p><i>“(...) a voz também pode automaticamente interferir com a fala.” E4</i></p> <p><i>“(...) Também podemos fazer um trabalho de articulação e também um trabalho de voz, (...) com perturbações da fala (...)” E6</i></p>
	Motricidade orofacial	<p><i>“(...) uma neurodegenerativa também com a progressão da doença a pessoa, por exemplo, a articulação vai ficando cada vez muito mais cerrada, mais imprecisa e aqui o trabalho de motricidade pode retardar processo evolutivo da doença (...)” E6</i></p> <p><i>“(...) a motricidade orofacial pode também estar aqui depois relacionada com a disfagia (...)” E8</i></p>
	Respiração	<p><i>“(...) temos que saber trabalhar a parte respiratória e dar-lhe algum suporte para conseguir falar porque não é só... não vai conseguir falar. Portanto a parte da respiração também é muito importante (...)” E6</i></p> <p><i>“(...) da parte respiratória no caso não sei...” E8</i></p>
Intervenções dirigidas à família	Identificar as necessidades da família	<p><i>“(...) há as conferências familiares, então como é que o terapeuta da fala pode chegar às famílias, isso é a primeira coisa (...)” E1</i></p>

		<p><i>“(...) ouvir quais são as reais necessidades, lá está centrado na pessoa, não é aquilo que eu acho que aquela pessoa precisa, é aquilo que a pessoa me diz a mim que precisa, tem que ser esta mudança de paradigma (...)” E1</i></p> <p><i>(...) tento sempre agendar uma reunião com o principal cuidador da família, ou com alguns membros da família que possam estar mais disponíveis para perceber como era em casa, como era o dia a dia deste senhor em casa, como é que é o dia da família desse paciente, tento perceber quais são as principais necessidades dessa essa família (...) E2</i></p> <p><i>“(...) se a pessoa está em casa com familiares, sem dúvida que os temos que integrar na equipa porque eles são parte da equipa e isto é importante... e nós temos que integrar a família (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) dependendo das famílias e do tempo necessário e dos objetivos fazemos o que se chama conferências familiares... explicar as evoluções que estão a haver sejam positivas ou negativas, qual é o plano, se é para manter-se, se é para reduzir, se é para aumentar, se é para preparar a alta ou não.” E3</i></p>
	<p>Ensinar estratégias facilitadoras</p>	<p><i>“(...) que devemos passar essas estratégias a toda a família e amigos (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) ensino das estratégias facilitadoras (...)” E1</i></p> <p><i>“(...) um dos papéis que o terapeuta pode ter acho que passa por passar estratégias (...)” E7</i></p> <p><i>“(...) dar as técnicas, estratégias, quer à família, quer à pessoa, para se adaptar às suas necessidades e dar no fundo algum conforto e prazer, quer ao nível da comunicação ou ao nível da alimentação (...)” E7</i></p> <p><i>“(...) podemos criar ferramentas ou estratégias que ajudem a fazer essa ponte entre a própria pessoa usar aquelas ferramentas e depois comunicar com a família (...)” E8</i></p> <p><i>“(...) inicialmente surge muito no sentido de dar estratégias e orientações e ajudar na utilização de sistemas de comunicação para que todos saibam funcionar com eles (...)” E9</i></p>

Área Temática: Contributos do terapeuta da fala em equipas de cuidados paliativos

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise (exemplos)
Capacitar a equipa para intervenções específicas	Relacionadas com a comunicação	<p><i>“(...) primeiro capacitá-los, ou seja, para a equipa ganhar competências em termos comunicativos e mesmo em termos desta discussão em relação à deglutição (...)” E1</i></p> <p><i>“(...) melhores capacidades de conseguir fazer chegar informação e receber a informação, ou seja, eu consigo explicar melhor à pessoa aquilo que são um procedimento (...)” E1</i></p> <p><i>“(...) podemos dar estratégias de comunicação com os utentes (...)” E2</i></p> <p><i>“E aquilo que eu acho que nós deveríamos fazer em termos de comunicação, é habilitar os outros profissionais, os que trabalham com a pessoa, a terem competências para comunicar melhor, a terem estratégias para conseguirem compreender melhor e para comunicar com aquela pessoa.” E6</i></p> <p><i>“(...) dando estratégias de comunicação (...)” E7</i></p> <p><i>“(...) acho que é por termos essa abordagem diversificada e diferenciada que podemos também orientar e implementar sistemas de comunicação (...)” E9</i></p>
	Relacionadas com a disfagia	<p><i>“(...) nós damos muitas estratégias na área da alimentação (...)” E2</i></p> <p><i>“(...) fazendo ensino na adaptação da alimentação (...)” E7</i></p> <p><i>“(...) estratégias em termos de deglutição (...)” E9</i></p>
	Não especifica	<p><i>“(...) e que devemos passar essas estratégias ... e também à equipa toda de profissionais de saúde (...)” E3</i></p> <p><i>“(...) a atuação do terapeuta da fala de forma a transmitir conhecimentos aos outros profissionais (...)” E5</i></p> <p><i>“(...) nós podemos, no fundo, dar competências aos outros, competências no sentido de dar conhecimento, dar alguma segurança (...)” E8</i></p>

		<i>“(...)o nosso papel que é capacitar os outros e orientarmos muito os outros profissionais (...)” E9</i>
Melhoria dos cuidados de saúde		<p><i>“(...) se calhar o trabalho conjunto com qualquer profissional ajudaria a perceber melhor a patologia e como atuar (...)” E5</i></p> <p><i>“(...) acho que podemos ajudar a comunicar melhor com os doentes, também com os profissionais e a família dos doentes, com os cuidadores. Podemos ajudar os outros profissionais a comunicar melhor com os outros profissionais (...)” E6</i></p> <p><i>“(...) no sentido em que se nós ajudamos a equipa, a equipa também pode ter um melhor relacionamento com os doentes (...)” E8</i></p> <p><i>“(...) a família tem uma ansiedade muito grande, não é!? e nós, às vezes, podemos funcionar como uma ponte de tranquilidade, de calma (...)” E8</i></p>
Realização de cuidados especializados e diferenciados		<p><i>“A mais-valia do terapeuta da fala é o conhecimento e capacidade que eu tenho de integrar o conhecimento da minha prática clínica e proporcionar melhor qualidade de vida dentro de tudo aquilo que eu já faço.” E1</i></p> <p><i>“(...) porque tenho um conhecimento específico que os outros não têm... a realidade é esta!” E2</i></p> <p><i>“(...) como a terapia da fala é propriamente uma formação que uma pessoa pode ter é porque está mais indicada e é porque tem mais conhecimento sobre aquela problemática (...)” E4</i></p> <p><i>“(...) temos uma formação mais adequada, mais específica (...)” E5</i></p> <p><i>“Para além de perceber mais a patologia que está afetado (...)” E5</i></p> <p><i>“O terapeuta pode ajudar tendo em conta o conhecimento específico que tem na sua área pode complementar as áreas dos outros técnicos (...)” E7</i></p> <p><i>“(...) nós temos conhecimentos específicos em determinadas áreas (...)” E8</i></p> <p><i>“Essencialmente porque eu acho que o terapeuta da fala tem uma formação muito diversificada relacionada com duas grandes áreas que às vezes surgem... “ E9</i></p>

Área Temática: Fatores que interferem na intervenção do terapeuta da fala

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise (exemplos)
Fatores potenciadores	Especialização e diferenciação dos terapeutas da fala	<p><i>“(...) eu acho que é um trunfo, o facto de nós podermos intervir em imensas áreas faz com que consigamos atender a quase todas as componentes da qualidade de vida (...)” E6</i></p> <p><i>“(...) eu penso que é os conhecimentos que nós podemos levar à equipa, nas nossas áreas, o próprio conhecimento do terapeuta da fala, o próprio conhecimento científico, técnico e de relação com as pessoas a nossa capacidade de relacionamento Interpessoal (...)” E8</i></p> <p><i>“Temos que ter mesmo uma abordagem muito diferenciada e sabermos muito sobre várias áreas de intervenção (...)” E9</i></p>
	Participação ativa da família	<p><i>“(...)o terapeuta da fala pode chegar às famílias isso é a primeira coisa (...)” E1</i></p> <p><i>“O interesse por parte família saber com também poderá ajudar a própria família em casa (...)” E4</i></p>
	Motivação da pessoa em situação paliativa	<p><i>“Ah, é assim primeiro que tudo se o paciente for, portanto se ele participar, se ele tiver essa vontade é logo um ponto a favor.” E4</i></p>
Fatores limitadores	Estado clínico da pessoa	<p><i>“O estado do doente, o estado de consciência do paciente (...)” E5</i></p> <p><i>“(...) ser uma fase terminal acho que muitas vezes também condiciona porque é muito rápido...” E9</i></p>

	Falta de formação dos terapeutas da fala na área dos cuidados paliativos	<i>(...) uma delas e como falámos no início desta entrevista é o facto das nossas escolas de terapeutas da fala ainda não se falar desta área tão importante... o mal é logo nós, a nossa profissão que não fala nas escolas e depois, nós como terapeutas da fala também não ajudamos. E3 (...) há terapeutas da fala que têm falta de conhecimento para intervir na área dos cuidados paliativos (...) E8</i>
--	--	---

Área Temática: Fatores que interferem na inclusão do terapeuta da fala nas equipas de cuidados paliativos

Categoria	Subcategoria	Unidade de análise (exemplos)
<p>Fatores facilitadores</p>	<p>Diminuição de custos</p>	<p><i>“(...) tu tens que olhar para o profissional pelo potencial global que ele pode ter e em que é que isso representa uma diminuição de gastos e uma diminuição de custos.” E1</i></p> <p><i>(...) “podemos prevenir pneumonias por aspiração, podemos prevenir internamento em serviço de urgência que são desnecessários e que trazem custos” (...)</i></p> <p><i>A integração do terapeuta da fala em unidades com mais tipologias para além dos cuidados paliativos também é considerada por um dos entrevistados como uma fator potenciador:</i></p> <p><i>“(...) acho que acaba por ser muito mais fácil quando o terapeuta da fala já está inserido na rede nacional de cuidados continuados porque, prestando num serviço de cuidados continuados, consegue facilmente ou com mais facilidade chegar às equipas de cuidados paliativos (...)” E9</i></p>
	<p>Integração do terapeuta da fala em unidades com mais tipologias para além dos cuidados paliativos</p>	<p><i>“(...) acho que acaba por ser muito mais fácil quando o terapeuta da fala já está inserido na rede nacional de cuidados continuados porque prestando num serviço de cuidados continuados consegue “facilmente” ou com mais facilidade chegar às equipas de cuidados paliativos (...)” E9</i></p>

	Contributo para a melhoria da qualidade de vida	<p><i>“(...) proporcionar muitas vezes qualidade de vida (...)” E1</i></p> <p><i>“(...) ir para a qualidade de vida das pessoas que estão nos cuidados paliativos e quando eu digo qualidade de vida é precisamente atender ao conceito de qualidade de vida, ao bem-estar físico, social e emocional (...)” E6</i></p> <p><i>“(...) nós podemos ter um papel essencial em termos de qualidade de vida.” E6</i></p>
	Valorização da intervenção do terapeuta da fala	<p><i>“(...) eu sinto que elas me dão valor, eu sinto que elas sabem qual é o meu papel e para quê que estou ali, se elas não sentissem isso elas não me tinham chamado (...)” E2</i></p>
	Publicações científicas	<p><i>“(...) uma questão importante é publicar livros e artigos, também acho que é uma aposta importante dos investigadores da área (...)” E3</i></p>
	Proporcionar formação à equipa	<p><i>“(...) Nós temos um papel muito muito importante na prevenção, na formação e na capacitação da equipa (...)” E1</i></p> <p><i>“Dei muitas formações a enfermeiros que se calhar passado um mês já lá não estavam a trabalhar ou então nunca mais me conseguí cruzar com eles e partiu de um grande trabalho que parte muito de nós... de nos fazermos valer e de mostrar aos nossos colegas primeiro o que é que nós fazemos porque sem eles perceberem o que é que nós fazemos também não vai servir de nada.” E3</i></p> <p><i>“(...) acaba também por ser muito importante dar a formação, explicar o nosso papel e, eu acho que, a partir daí se torna muito mais fácil dos outros profissionais verem onde nós nos diversificamos.” E9</i></p>

Fatores dificultadores	Falta de recursos económico	<p><i>“(...) muitas vezes temos o apêndice das questões monetárias que é difícil justificar a nossa presença (...)” E1</i></p> <p><i>“(...) por outro lado as questões económicas(...)” E1</i></p> <p><i>“Sobretudo barreiras económicas, acho que o problema é só esse, barreiras económicas, não há dinheiro.” E2</i></p> <p><i>“Os fatores económicos também podem condicionar a nossa intervenção e, muitas vezes, nem somos chamados para trabalhar nessas unidades por isso mesmo.” E5</i></p> <p><i>“Se calhar pontos contra a nível de verbas do estado, como não há contratação, não há as verbas não incluem o terapeuta da fala (...)” E7</i></p> <p><i>“Financeiro esse é óbvio (...)” E8</i></p> <p><i>“(...) um dos é a questão dos custos... ah... uma das maiores eu acho que é em termos de custos, por falamos em fase terminal essas questões são muito rápidas e acabam por ser desvalorizadas, pronto.” E9</i></p>
	Desconhecimento das funções do terapeuta da fala	<p><i>“(...) efetivamente há um desconhecimento grande do que nós fazemos e o que nós podemos fazer, ou seja, que mais-valias nós podemos dar a uma equipa (...)”E1</i></p> <p><i>“(...) os nossos políticos não têm noção do trabalho que nós fazemos e acho que isso seria importante transmitir, dar-lhes a entender a importância que nós temos nestas unidades (...)” E2</i></p> <p><i>“(...) os profissionais da saúde, os nossos colegas muitas das vezes não sabem o que nós fazemos.” E3</i></p> <p><i>“Eu acho que acima de tudo é a falta de conhecimento, acho que não há muito conhecimento</i></p>

		<p><i>acerca dessa área por parte de outros profissionais e mesmo das pessoas (...)" E4</i></p> <p><i>"A aceitação por parte dos outros profissionais do trabalho que o terapeuta da fala realiza. Muitas vezes nem sabem aquilo que realmente nos conseguimos..." E5</i></p> <p><i>"(...)eu acho que é os outros profissionais não saberem muito bem o que é que faz o terapeuta da fala (...)" E6</i></p> <p><i>"Há falta de conhecimento dos profissionais da equipa (...)" E8</i></p> <p><i>"Outra delas é a falta de conhecimento da população e por parte dos profissionais relativamente ao papel do terapeuta da fala (...)" E9</i></p>
	Inexistência de uma OP dos terapeutas da fala	<p><i>"(...) acho que está muito relacionado o facto de não termos, por exemplo, uma ordem que possa também ajudarmos um bocadinho (...)" E9</i></p>
	Designação da profissão	<p><i>"Depois outra barreira é o próprio nome que nós temos, terapeuta da fala, neste caso a terminologia, o termo que se dá à nossa categoria, isso acaba por ser um bocado redutor reduz-nos em termos profissionais (...)" E6</i></p>
	Profissionais com áreas similares de intervenção	<p><i>"Se calhar também porque há os enfermeiros de reabilitação (...)" E5</i></p> <p><i>"(...) os enfermeiros que tiram formações na área da disfagia que acabam depois por marcar uma posição, é muito mais fácil a contratação de enfermeiro do que propriamente de terapeutas da fala, mas pronto..." E9</i></p>

Apêndice 5

Declaração de Consentimento Informado

Chamo-me Raquel Maciel Fontainhas, frequento o IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da ESS/IPVC e pretendo realizar um estudo de investigação subordinado ao tema “A perspetiva dos Terapeutas da Fala sobre a sua intervenção numa equipa de cuidados paliativos” sob a orientação da Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira. Este estudo tem como objetivo “**Conhecer a perspetiva dos terapeutas da fala sobre a sua intervenção em equipas de cuidados paliativos**”, sendo que a colheita de dados será efetuada através de uma entrevista semi-estruturada junto de terapeutas da fala.

Venho por este meio solicitar a V. Ex. a autorização para a gravação de áudio da entrevista a realizar. Assegura-se, desde já, que as questões éticas serão salvaguardadas, nomeadamente ao nível do direito da confidencialidade, e que os resultados do estudo serão disponibilizados a todos os intervenientes, logo que os solicite.

Autorização

Eu, _____
autorizo a gravação áudio no momento da realização da entrevista pela aluna do IV Mestrado de Cuidados Paliativos Raquel Maciel Fontainhas, sob a orientação da Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira correspondente ao dia _____ de _____ de _____.

Declaro que fui previamente informado/a acerca de todos os procedimentos inerentes à aplicação da entrevista.

(O/A entrevistado/a)

(A entrevistadora)

