

Comunicação alternativa ampliada sob a ótica dos profissionais atuantes em cuidados paliativos no contexto hospitalar

Augmentative and alternative communication from the perspective of professionals working in palliative care in the hospital context

Comunicación alternativa ampliada desde la perspectiva de los profesionales que actúan en cuidados paliativos en el contexto hospitalario

Recebido: 19/09/2022 | Revisado: 29/09/2022 | Aceitado: 03/10/2022 | Publicado: 09/10/2022

Giovanna Barbosa Aguilera

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9218-270X>

Universidade Federal de São Carlos, Brasil

E-mail: giovannaaguilera.ga@gmail.com

Huryel Tarcio de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4625-3612>

Universidade Federal de São Carlos, Brasil

E-mail: huryel.tarcio2@gmail.com

Tatiana Barbieri Bombarda

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9478-7945>

Universidade Federal de São Carlos, Brasil

E-mail: tbbombarda@ufscar.br

Resumo

Este estudo objetivou verificar o uso da comunicação alternativa e ampliada por profissionais atuantes em cuidados paliativos no contexto hospitalar junto a população adulta e idosa. Trata-se de um estudo piloto envolvendo levantamento de campo de abordagem quanti-qualitativa. A coleta de dados ocorreu por meio de um questionário online, sendo os dados analisados por estatística descritiva simples e análise de categoria temática. Participaram desta pesquisa 15 profissionais de saúde, os quais manifestaram de modo consensual nível de importância máxima atribuída para a habilidade de comunicação na assistência paliativa, fator sustentado por três ideias centrais: base da prática paliativa, via para o planejamento terapêutico singular e participação ativa do paciente no tratamento, ferramenta para avaliação multidimensional do sofrimento. No entanto, frente a quadros clínicos que a comunicação do paciente encontra-se alterada, parte dos profissionais mencionaram falta de preparo para prover comunicação por meio de recursos alternativos. Ao utilizar recursos de comunicação alternativa ampliada, percebeu-se que a abordagem profissional ocorre de modo limitado, centrado especialmente na identificação de sintomas e necessidades básicas. Verificou-se que há clareza entre os participantes acerca da importância comunicacional no processo assistencial e que a privação de espaços para expressão e trocas constituiu-se como potencial elemento de sofrimento. Diante desse entendimento, parte dos profissionais mencionaram estratégias utilizadas dentro de ações pouco sistematizadas, fator associado a baixa instrução sobre recursos assistivos e à ausência de uma equipe hospitalar multiprofissional para apoiar tais implementações.

Palavras-chave: Comunicação em saúde; Sistemas de comunicação alternativos e aumentativos; Cuidados paliativos; Assistência hospitalar.

Abstract

This study aimed to verify the use of alternative and expanded communication by professionals working in palliative care in the hospital context with the adult and elderly population. This is a study pilot involving a field survey with a quantitative-qualitative approach. Data collection took place through an online questionnaire, with data analyzed using simple descriptive statistics and content analysis. Fifteen health professionals participated in this research, who consensually expressed the level of maximum importance attributed to the communication skill in palliative care, a factor supported by three central ideas: basis of palliative practice, path to singular therapeutic planning and active participation of the patient. patient in treatment and a tool for multidimensional assessment of suffering. However, in the face of clinical conditions in which the patient's communication is altered, some professionals mentioned a lack of preparation to provide communication through alternative resources. When using resources for expanded alternative communication, it was noticed that the approach is limited, focused especially on the identification of symptoms and basic needs. It was found that there is clarity among the participants about the importance of communication in the care process and that the deprivation of spaces for expression and exchanges constitutes a potential element of suffering. In view of this understanding, part of the professionals mentioned strategies used within poorly systematized actions, a

factor associated with low instruction on assistive resources and the absence of a multiprofessional hospital team to support such implementations.

Keywords: Health communication; Alternative and augmentative communication systems; Palliative care; Hospital care.

Resumen

Este estudio tuvo como objetivo verificar el uso de la comunicación alternativa por los profesionales que actúan en cuidados paliativos en el contexto hospitalario con la población adulta. Se trata de un estudio piloto de relevamiento de campo con enfoque cuantitativo-cualitativo. La recolección de datos se llevó a cabo a través de un cuestionario en línea, con datos analizados utilizando estadísticas descriptivas simples y análisis de contenido. Participaron quince profesionales de la salud, quienes expresaron de manera consensuada el nivel de máxima importancia atribuido a la habilidad comunicativa en cuidados paliativos, factor sustentado en tres ideas centrales: base de la práctica paliativa, camino hacia la planificación terapéutica singular y participación activa del paciente en tratamiento, herramienta para la evaluación multidimensional del sufrimiento. Sin embargo, ante condiciones clínicas en las que la comunicación del paciente se ve alterada, parte de los profesionales mencionaron falta de preparación para brindar comunicación a través de recursos alternativos. Al utilizar recursos para la comunicación alternativa, se percibió que el abordaje es limitado, enfocado especialmente en la identificación de síntomas y necesidades básicas. Se constató que existe claridad entre los participantes sobre la importancia de la comunicación en el proceso de cuidar y que la privación de espacios de expresión e intercambio constituye un elemento potencial de sufrimiento. Frente a ese entendimiento, parte de los profesionales mencionaron estrategias utilizadas dentro de acciones poco sistematizadas, factor asociado a la baja instrucción sobre recursos alternativos y la ausencia de un equipo hospitalario multiprofesional que apoye tales implementaciones.

Palabras clave: Comunicación en salud; Sistemas de comunicación alternativos y aumentativos; Cuidados paliativos; Atención hospitalaria.

1. Introdução

Os Cuidados Paliativos (CP) se caracterizam como uma abordagem que promove qualidade de vida aos pacientes e seus familiares diante de situações de doenças que ameaçam a continuidade da vida. Para atingir esta finalidade é necessária a identificação precoce e avaliação impecável dos sintomas, para prevenção e alívio do sofrimento físico, psicossocial e espiritual (Brasil, 2018).

Os cuidados paliativos objetivam promover aos pacientes que possuem doenças graves qualidade de vida, o que envolve respeito às suas vontades, valores e crenças, embasadas em práticas humanistas (Araújo et al., 2011).

O desenvolvimento de práticas paliativas exige a empregabilidade de estratégias como a da comunicação assertiva e compassiva. Entende-se que a comunicação é a principal via para a relação entre paciente, família e equipe, sendo uma ferramenta de extrema importância para assegurar as vontades do paciente, sustentar sua esperança e reduzir os medos atrelados à vivência do processo de adoecimento. Os pacientes têm o direito de ser informados sobre os procedimentos que irão receber, devendo ser participativos na tomada de decisões acerca do tratamento. É preciso assegurar que o paciente compreenda riscos e benefícios envolvidos nas proposições terapêuticas, sendo-lhes garantida a oferta de escuta ativa e de espaços para retirada de dúvidas (Campos et al., 2020).

De acordo com Santiago e Costello (2015), a comunicação eficiente no decorrer do processo de cuidado, para além de um direito do paciente, é uma ação que contribui para a qualificação da assistência e para maiores níveis de conforto e bem-estar. A escuta sensível por parte da equipe e da família possibilita acolhimento ao paciente estimulando-o a realizar partilhas sobre suas angústias, o que contribui para a minimização de sintomas de ansiedade e depressão e para o favorecimento de garantias à autonomia do paciente frente a momentos de mudanças e perdas significativas (Campos et al., 2020).

Ressalta-se que nos cuidados paliativos as tomadas de decisões são compartilhadas, ou seja, busca-se por meio do diálogo com os pacientes estabelecer tomadas de decisões pautadas nas indicações de tratamentos adequados para cada fase da doença de forma associada com as preferências e valores manifestadas pelo paciente (Zoccoli et al., 2019).

Considerando o pressuposto da comunicação compreendida como a essência da vida humana, tendo em vista seu papel fundamental na construção do indivíduo, o qual utiliza a comunicação como um instrumento relevante em seu processo de

intermediação com o meio social (Nunes, 2003), pode-se afirmar que a capacidade de se comunicar está fortemente associada à qualidade de vida dos pacientes, sendo a comunicação uma via importante para o enfrentamento da vivência do adoecimento (Linse et al., 2018).

Mas e quando a habilidade de comunicação do paciente é afetada pela doença? Quadros clínicos envolvendo insuficiência cardiorrespiratória, doenças degenerativas, procedimentos como o da intubação orotraqueal, traqueostomia, laringectomia são exemplos de situações que ocasionam modificação ou interrupção da fala (Souza, 2009).

Diante de situações de impedimentos temporários ou permanentes das expressões verbais do paciente, como as supracitadas, é necessário ofertar uma via alternativa para o desempenho da função comunicativa (Pelosi, 2005). Desta forma, para além do desenvolvimento da habilidade de comunicação, o profissional em cuidados paliativos precisa se apropriar das técnicas para emissão de notícias difíceis e também de ferramentas sobre Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA).

A Comunicação Alternativa e Ampliada é uma das áreas da Tecnologia Assistiva e pode ser concebida por meio de recursos de baixa tecnologia, como o emprego de pranchas de comunicação, mesa com símbolos, álbuns com fotografias; ou por ferramentas de alta tecnologia como computadores, tablets e softwares especializados. O uso de tais recursos favorece as expressões do paciente, contribuindo para a manutenção da participação social e para as manifestações nas decisões de fim de vida (Pelosi & Nascimento, 2018).

Em uma revisão no âmbito dos cuidados paliativos, desenvolvida por Silva et al., (2017), são apontadas como estratégias empregadas para a comunicação alternativa o uso de gestos, movimentações da cabeça e expressões faciais, pranchas de comunicação e válvulas de fala. As autoras expressam neste estudo a necessidade de ampliar os conhecimentos sobre a CAA nas equipes de cuidados paliativos, sendo a atenção a este tema considerado recente e com poucos relatos ainda descritos no contexto paliativo.

Logo, considerando a relevância da temática e os poucos estudos nacionais acerca do uso da comunicação alternativa e ampliada no âmbito dos cuidados paliativos, este estudo objetivou verificar o uso da comunicação alternativa por profissionais atuantes em cuidados paliativos no contexto hospitalar junto à população adulta e idosa.

2. Metodologia

Trata-se de um estudo piloto, transversal, exploratório, envolvendo levantamento de campo de abordagem quanti-qualitativa.

As pesquisas exploratórias são realizadas visando obter uma visão geral de temas pouco explorados, proporcionando maior proximidade com o foco da pesquisa (Gil, 2008). Já a pesquisa quanti-qualitativa pode se apoiar uma na outra, visto que juntas possibilitam uma análise estrutural do fenômeno com métodos quantitativos e uma análise processual mediante métodos qualitativos (Schneider et al., 2017).

Foi elaborado pela pesquisadora um questionário, o qual envolveu questões predominantemente fechadas, constituído por duas partes, sendo a primeira voltada a caracterização dos profissionais participantes e, a segunda parte, com enfoque em aspectos sobre o uso da comunicação alternativa.

O questionário foi enviado a dois juízes para apreciação, sendo eles profissionais de saúde com experiência no contexto hospitalar em cuidados paliativos e com expertise em tecnologia assistiva. Posteriormente, foi realizada a inserção do instrumento em plataforma de serviço específico de pesquisa online - SurveyMonkey. Concluído a inserção do questionário no sistema online, foi feito um teste para aferir a precisão do instrumento. Depois de finalizado tais etapas, o questionário foi disponibilizado em plataforma da web pelo período de 60 dias.

Para a coleta de dados, foi estabelecido contato, via e-mail, com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, solicitando apoio à divulgação da pesquisa. De forma complementar foi publicado mensagem convite à participação na pesquisa

em grupos específicos de comunicação alternativa e de cuidados paliativos existentes nas redes sociais.

Como critério de inclusão do estudo foram considerados profissionais de saúde atuantes em hospitais e envolvidos diretamente com a assistência de adultos e idosos em cuidados paliativos, com experiência na área de no mínimo seis meses de atuação. Como critérios de exclusão foram considerados profissionais atuantes em cuidados paliativos em equipamentos não configurados como hospitais, com experiência paliativa inferior a 6 meses e com assistência efetivada com público infanto-juvenil.

A partir do material obtido, os dados quantitativos foram analisados através de estatística descritiva simples, a qual consiste em sintetizar as principais características em um conjunto de dados organizados com tabelas e gráficos. Para os dados qualitativos, foi utilizada a técnica de análise categorial que consiste em analisar o material e classificá-los em categorias que auxiliam na compreensão das respostas.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (parecer nº 5.012.248), conforme preconizado pelas Normas de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Res. CNS 466/12) do Conselho Nacional de Saúde.

3. Resultados

Obteve-se a participação de 15 pessoas caracterizadas como profissionais de saúde atuantes na área de cuidados paliativos em equipamentos hospitalares. Em específico, houve a participação de 3 assistentes sociais, 2 enfermeiros, 2 fonoaudiólogos, 7 médicos e 1 terapeuta ocupacional. A média de idade dos participantes consistiu em 43 anos, sendo a idade mínima de 29 anos e máxima de 57 anos. Na tabela 1, estão descritas maiores informações acerca da caracterização dos participantes.

Tabela 1 - Caracterização geral dos participantes.

| Características | N | (15) | % |
|-------------------------------------|-----------------------|------|------|
| Sexo | Mulher | 13 | 86,7 |
| | Homem | 2 | 13,3 |
| Faixa etária | 25 - 30 anos | 1 | 6,7 |
| | 31 - 35 anos | 2 | 13,3 |
| | 36 - 40 anos | 3 | 20 |
| | 41 - 45 anos | 2 | 13,3 |
| | 46 - 50 anos | 3 | 20 |
| | 51 - 55 anos | 2 | 13,3 |
| | 56 - 60 anos | 2 | 13,3 |
| Profissão | Assistente social | 3 | 20 |
| | Enfermeiro(a) | 2 | 13,3 |
| | Fonoaudiólogo | 2 | 13,3 |
| | Médico(a) | 7 | 46,7 |
| | Terapeuta Ocupacional | 1 | 6,7 |
| Tempo de atuação na área hospitalar | 1 - 5 anos | 2 | 13,3 |
| | 6 - 10 anos | 4 | 26,7 |
| | 11 - 15 anos | 3 | 20 |
| | 16 - 20 anos | 3 | 20 |
| | 21 - 25 anos | 1 | 6,7 |
| | 26 - 30 anos | 2 | 13,3 |

| | | | |
|---|-------------------|---|-------|
| Tempo de atuação em cuidados paliativos | 6 meses - 1 ano | 1 | 6,7 |
| | 2 a 5 anos | 7 | 46,7 |
| | 6 anos - 10 anos | 4 | 26,47 |
| | 11 anos - 15 anos | 2 | 13,3 |
| | Não informado | 1 | 6,7 |

Fonte: Elaborado pelos autores (2022).

Nota-se pelas informações da tabela 1 que houve predomínio de participantes mulheres (n=13) com significativa experiência de atuação na área hospitalar, ou seja, 9 participantes expressaram atuar há mais de 10 anos em hospital.

Embora a média do tempo de atuação dos participantes em hospitais consistiu em 14 anos, a média de tempo de atuação em cuidados paliativos no âmbito hospitalar foi de 6 anos, o que denota ser essa uma experiência mais recente para os profissionais, ou seja, para 8 participantes (53,3%) a atuação em cuidados paliativos se iniciou nos últimos cinco anos.

Para além dos dados sistematizados na tabela 1, obteve-se informações sobre o perfil profissional dos participantes e acerca do desenvolvimento de suas práticas em cuidados paliativos. Em específico, acerca do perfil profissional dos participantes, verificou-se que o tempo médio de formação graduada consistiu em 18 anos, sendo o menor tempo de formação correspondente a 9 anos e o maior 32 anos. A maior parte dos profissionais respondentes (n= 13) referem ter cursado pós-graduação em cuidados paliativos, sendo os principais locais de formação pós-graduada citados o instituto Paliar e o Palium Latino América. Em complemento, apenas 3 profissionais expressaram ter realizado algum tipo de curso na área de tecnologia assistiva, sendo estes caracterizados como um curso de curta duração, um aprimoramento profissional em comunicação alternativa e um mestrado profissional em tecnologia da informação em enfermagem.

Adentrando em informações sobre a prática profissional, todos os participantes atribuem importância na sua intervenção em cuidados paliativos, sendo que 13 participantes classificam sua intervenção em cuidados paliativos como muito importante e 2 como importante.

Além disso, os participantes consideram-se com conhecimentos apropriados na área de cuidados paliativos, sendo relatado por 6 participantes autotransclassificação de seus conhecimentos na área como nível de muita apropriação, por 7 participantes foi manifestado nível de apropriação e por 2 participantes conhecimento razoável, o que neste último caso observa-se estar associado a vivência de menor tempo de atuação na área.

Quando questionados sobre o nível de importância atribuído para a habilidade de comunicação na assistência paliativa foi unânime entre os participantes as manifestações de muita importância, fator que percebeu-se atrelado a 3 categorias: base da prática paliativa, via para o planejamento terapêutico singular e participação ativa do paciente no tratamento, ferramenta para avaliação multidimensional do sofrimento.

A categoria denominada base da prática paliativa abarcou manifestações acerca da atribuição da importância da comunicação atrelar-se ao fato desta ser um dos pressupostos da filosofia dos cuidados paliativos:

P.1: “A base da abordagem de conforto e sofrimento”

P.2: “Comunicação é tudo seja entre a equipe e com os pacientes”

P.3: “A comunicação é a base de um bom cuidado, saber ouvir é mais importante que falar em CP”

P.5: “Pilar da especialidade”

P.6: “Essencial ao respeito à dignidade.”

P.9: “Comunicação é a base para qualquer intervenção em CP”

P.10: “Comunicação é a base para o início e continuidade dos cuidados”

Outra categoria emergida justificando a importância da comunicação em cuidados paliativos correspondeu a via para o

planejamento terapêutico singular e participação ativa do paciente no tratamento, em que os profissionais manifestam compreensão sobre ser por meio de uma comunicação efetiva que se consegue identificar valores do paciente e possibilitar um planejamento assistencial compartilhado.

P.4: “Conhecer o paciente e seus valores é fundamental para um cuidado adequado”

P.7: “Essencial para construir vínculos fortes entre equipe e pacientes / familiares e assegurar que o plano de cuidados esteja alinhado com valores e desejos destes.”

P.13: “A comunicação é o instrumento que deverá permear decisões compartilhadas.”

P.14: “Uma comunicação adequada permite que o usuário/paciente participe ativamente de todo o processo de tratamento.”

Por fim, a categoria ferramenta para avaliação multidimensional do sofrimento envolveu respostas que evidenciaram a importância da comunicação associada a um olhar holístico que busca identificar a natureza do sofrimento humano:

P.8: “Como atuamos com sofrimento de pacientes e familiares é necessário termos uma boa comunicação para acessarmos todo o tipo de sofrimento, mesmo aquele que o paciente julgue não ser da competência de um profissional de saúde”

P.17: “Paciente em cuidados paliativos necessita expressar e informar sobre contexto da dor nas diversas dimensões, física, social, espiritual, física e familiar, diretivas antecipadas de vontade são algumas das principais questões que podem ser atribuídas pensando na assistência.”

Embora todos os participantes apontaram a comunicação como muito importante para o contexto dos cuidados paliativos, 3 participantes (20%) informaram desconhecimento acerca de protocolos de comunicação. Os demais profissionais referiram sobre o protocolo SPIKES com maior frequência (n=5) e pontualmente acerca dos protocolos NURSE (n=1), CLASS (n=1), PACIENTE(n=1), e sobre uso de técnicas para uma comunicação não violenta(n=1).

É consensual entre todos os participantes a percepção de que os pacientes em cuidados paliativos que apresentam alterações na linguagem sofrem com privações de informação. Deste modo, quando questionados sobre como eles agem em casos de pacientes que apresentam alterações na fala temporárias ou permanentes, foi proferido acerca do uso de estratégias e recursos de comunicação alternativa, sobre interlocuções com profissionais de outras especialidades e acerca de mediação familiar.

A categoria denominada uso de estratégias e recursos de comunicação alternativa compreendeu a menção dos participantes concernentes a sistematização de gestos, observação da expressão corporal, uso da escrita, uso do desenho, realização de jogos, inserção de pranchas e perguntas com respostas limitadas a sim ou não.

P.1: “Comunicação não verbal, [...], perguntas com respostas sim/não, [...]”

P.3: “Comunicação alternativa (desenhos, jogos, observação da expressão corporal)”

P.4: “Tentamos usar meios alternativos de comunicação”

P.5: “Placas de comunicação”

P.6: “[...] utilização de pranchas de comunicação, utilização de escrita”

P.7: “Registro escrito / placa de letras [...]”

P.9: “[...] utilizo auxílios visuais, [...]”

P.10: “Foco na comunicação não verbal e tento adaptar através de figuras, linguagem labial, movimentos com as mãos e olhos.”

P.11: “Comunicação alternativa [...]”

P.13: “Busco formas alternativas de comunicação [...]”

P.14: “Prancha de comunicação”

P.15: “Avaliação da linguagem é fundamental, em seguida implementação da comunicação alternativa, [...]”

Referente a categoria interlocuções com profissionais de outras especialidades, esta envolveu manifestações sobre a importância do trabalho multidisciplinar no ambiente hospitalar, com interlocuções entre os profissionais de diferentes especialidades como via para compreender a melhor forma de agir com o paciente e sistematizar um canal de comunicação. Dentre as especialidades mencionadas destaca-se a figura do fonoaudiólogo e do terapeuta ocupacional:

P.6: “Apoio da fonoaudióloga do serviço, [...]”

P.9: “Peço auxílio da equipe de comunicação alternativa, [...]”

P.12: “Discutindo com equipe a melhor forma de manter a autonomia do paciente. A Fonoaudiologia tem um papel importante nesse processo”

P.13: “[...] com o suporte da terapia ocupacional.”

Por fim, a categoria denominada mediação familiar, envolveu apontamentos sobre a solicitação de auxílio ao cuidador principal ou familiares presentes na internação para o reconhecimento das expressões e sinais emitidos pelo paciente e para a estratificação de canais possíveis já previamente estabelecidos entre eles.

P.7: “[...] procurador de saúde”

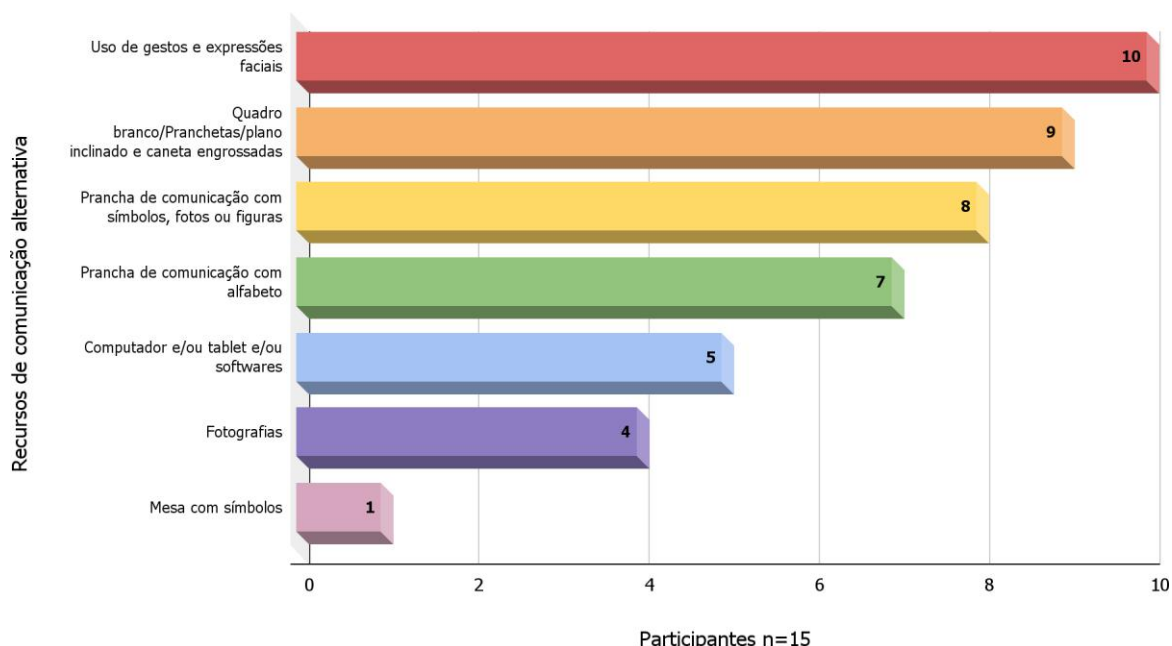
P.8: “Utilizo o cuidador principal para ajudar na comunicação, quando não há, tento me esforçar para que consiga entender as demandas do paciente”

P.11: “[...] comunicação de familiares e/ou cuidadores”

P.15: “[...] levantamento com cuidadores ou familiares sobre as principais necessidades do paciente pensando na sua dimensão humana (questões de interesse físico, social, emocional e existencial do paciente) para iniciar a implementação da comunicação alternativa em algo que seja essencial ao paciente e em seguida avaliação do melhor sistema e recurso a ser usado com o paciente”.

Quando questionados se já fizeram uso de recursos de comunicação alternativa, a maior parte dos participantes respondeu afirmativamente (n=11). Deste modo, foi apresentado uma sequência de alternativas com recursos de comunicação alternativa para identificação do que é habitual ser empregado por esses profissionais, sendo percebido maior frequência do uso de gestos, de dispositivos para escrita (quadro branco/prancheta/plano inclinado e caneta engrossada) e pranchas com símbolos e imagem e com alfabeto, respectivamente (Gráfico 1).

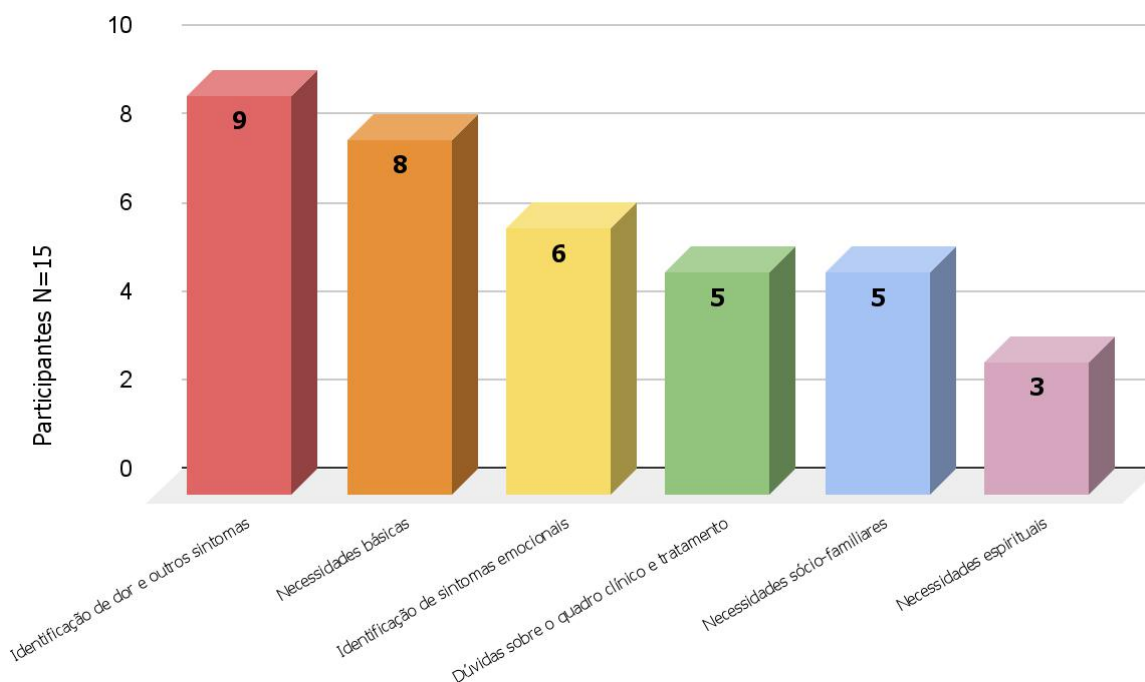
Gráfico 1 - Recursos de comunicação alternativa ampliada já utilizados pelos participantes.



Observa-se por meio do Gráfico 1 que ferramentas de alta tecnologia como computadores, tablets e softwares especializados são pontuados com menor frequência, sendo mais frequentemente citados recursos de baixa tecnologia.

Por meio de uma questão de múltipla escolha, os profissionais participantes indicaram as principais finalidades do uso da comunicação alternativa no contexto dos cuidados paliativos. Nesta vertente, os principais apontamentos perpassam pela identificação de dor e outros sintomas físicos (n=9), e acesso às necessidades básicas dos pacientes (n=8), conforme detalhado no Gráfico 2.

Gráfico 2 - Finalidade do uso da CAA nos cuidados paliativos.



Fonte: Elaborado pelos autores (2022).

Nota-se no Gráfico 2 maior frequência de abordagem de aspectos vinculados a demandas mais urgentes como identificação de sintomas (dor, dispnéia, fadiga, náusea, etc) e necessidades básicas (fome, sede, frio), sendo a dimensão espiritual pontualmente acessada.

Salienta-se que a abordagem por via alternativa de aspectos sociais compreenderam abordagens com os objetivos de verificar aspectos de suporte social, favorecer despedidas antes do óbito, viabilizar procedimentos como a de acionamento no INSS, elaboração de procuração e construção de diretivas antecipadas de vontade.

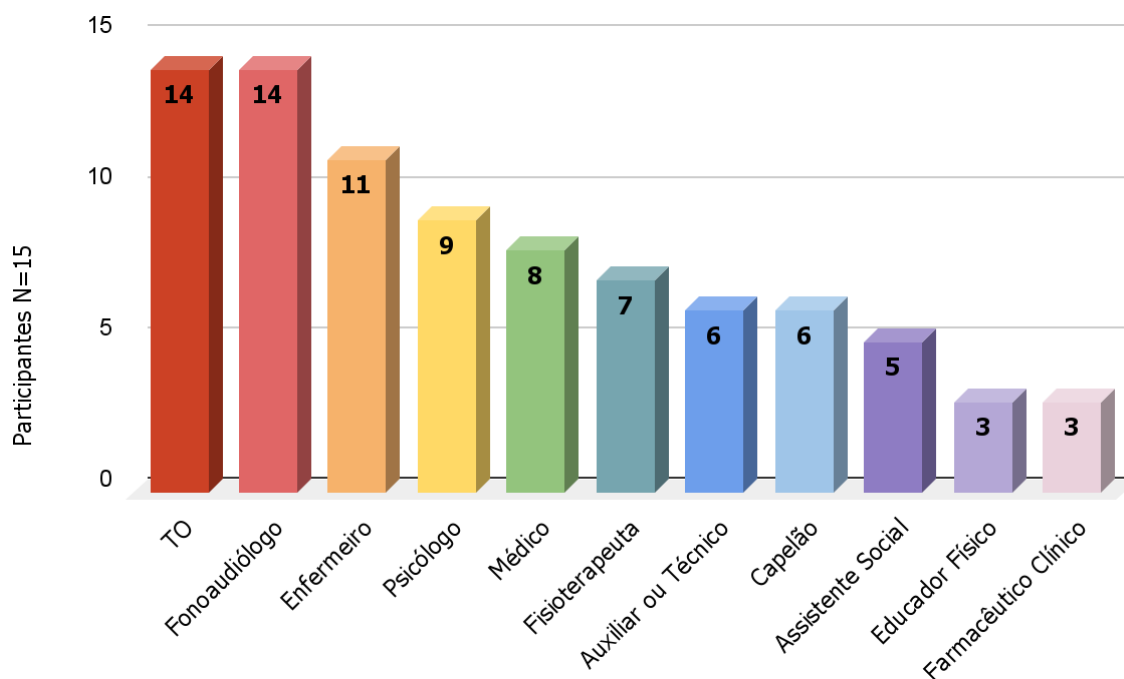
Diante das finalidades manifestadas, todos os profissionais consideram como muito importante o uso de Comunicação Alternativa Ampliada nos Cuidados Paliativos, entretanto, quando questionados sobre quão preparados/instruídos eles se sentem para se comunicar com os pacientes cuja fala está comprometida, parte dos profissionais (n=8) referem sentir-se pouco preparados. Além disso, quando questionados sobre quão preparados/instruídos se sentem para implementar o uso de comunicação alternativa com seus pacientes, 9 participantes (60%) manifestam pouco preparo.

A principal dificuldade para o uso da comunicação alternativa em cuidados paliativos consistem na falta de capacitação profissional (n=13), seguida pelo desconhecimento sobre recursos existentes (n=6) e por último, a ausência de recursos e da equipe multiprofissional no hospital para acompanhar esse processo (n=4).

Destaca-se que a dificuldade referente a oportunidade de acionamento de equipe multiprofissional foi mencionada por um dos participantes como ainda mais precária quando considerado o período de atuação noturno no hospital.

Nos casos que demandam a implementação de comunicação alternativa os profissionais participantes reconhecem que uma gama de especialidades podem ser acionadas nesta construção, no entanto, observa-se maior frequência acerca do terapeuta ocupacional e do fonoaudiólogo como as categorias mais citadas neste processo, conforme ilustrado no Gráfico 3.

Gráfico 3 - Profissionais que podem/devem ser acionados para o uso da comunicação alternativa.



Fonte: Elaborado pelos autores (2022).

Por meio do Gráfico 3, visualizamos que a figura do terapeuta ocupacional e do fonoaudiólogo não foi citada por apenas um participante ($n=14$), o que denota uma demarcação perceptiva dos participantes da aproximação da temática comunicação alternativa com tais áreas.

Por fim, para superar as dificuldades existentes e favorecer o uso da comunicação alternativa e ampliada na prática paliativa, os participantes visualizaram como estratégias principais a serem adotadas a necessidade de oferta de treinamento institucional, cursos de curta duração e acesso a cartilhas informativas respectivamente.

4. Discussão

Os resultados deste estudo apontaram que os profissionais participantes possuem uma robusta experiência na atuação hospitalar, entretanto, em relação à assistência em cuidados paliativos, percebeu-se que essa atuação é algo mais recente quando considerado que metade da amostra iniciou a prestação de práticas paliativas nos últimos 5 anos.

Esse fator pode estar associado a trajetória de desenvolvimento dos cuidados paliativos no país, visto que segundo dados publicados no Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019 houve um crescimento acelerado de novos serviços cadastrados na Academia Nacional de Cuidados Paliativos a partir de 2012, ou seja, nos últimos 10 anos (Santos, Ferreira, & Guirro, 2020).

No Brasil, atualmente existem 191 serviços de cuidados paliativos cadastrados havendo, segundo Santos, Ferreira & Guirro (2020), um crescimento de quase 8% entre os anos de 2018 e 2019. Esse crescimento, embora significativo, ainda não alcança a cobertura das necessidades assistenciais existentes no país, contudo, impulsiona a demanda de mão de obra qualificada;

ou seja, há uma procura por profissionais capacitados para atuação e gestão de equipes de cuidados paliativos.

Em relação a formação em cuidados paliativos, dados da literatura apontam que esse é um processo frágil no âmbito da graduação nos diferentes cursos da área da saúde. No estudo de Volpin et al., (2022) por exemplo, as autoras realizaram um estudo documental sendo objeto de análise os projetos pedagógicos, matrizes curriculares e planos de ensino dos cursos de enfermagem, fisioterapia, gerontologia, medicina e terapia ocupacional de uma universidade federal. Os resultados explicitaram a ausência da descrição nos projetos pedagógicos de habilidades e competências preconizadas para atuação dos cuidados paliativos, ausência de disciplinas específicas sobre a temática, escassez de conteúdos balizadores para a prática paliativa e reduzido quantitativo de referências bibliográficas envolvendo o tema constando nas ementas das disciplinas dos diferentes currículos.

Já no estudo desenvolvido por Sartori & Battistel (2017) que investigou o significado da morte e o papel da formação acadêmica para o preparo da assistência em fim de vida, as autoras afirmaram que há um reduzido preparo do acadêmico da saúde para atuar em situações de perda, morte e luto, considerando que a formação ocorre ainda pautada no modelo biomédico, pouco centrada na humanização e nos cuidados paliativos.

É preciso considerar que tais fragilidades no processo formativo dificultam o acesso à mão de obra qualificada, sendo percebido como uma via buscada pelos profissionais para capacitar-se, a realização dos cursos de pós-graduação na área. Pôde-se observar que em nosso estudo, 86% dos participantes referiram ter realizado pós-graduação em cuidados paliativos, o que denota uma prática realizada por profissionais especializados, embora ainda com recente experiência na área. Além disso, destaca-se a percepção profissional acerca dos conhecimentos em cuidados paliativos em que os participantes auto classificaram-se entre níveis de muita apropriação e apropriação.

Destaca-se que entre os princípios norteadores da prática paliativa está a comunicação. De acordo com o art. 4 inciso X da resolução nº41/2018 que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), “é necessário uma comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pacientes, familiares e profissionais” (Brasil, 2018, p. 276).

Notou-se que os participantes deste estudo evidenciaram de modo consensual clareza da importância da comunicação no processo assistencial, associando a compreensão da comunicação como eixo balizador do cuidado com as necessidades de ouvir o paciente para alcançar um olhar holístico, desenvolver um plano de cuidado adequado e possibilitar tomadas de decisões compartilhadas.

Em relação a tomada de decisão compartilhada, Minetti (2011) afirma que o poder de decisão da equipe multiprofissional se ajusta na integração dos diferentes pontos de vista dos pacientes e familiares, no qual são discutidos os tratamentos, escolhas, preferências e valores, possibilitando uma visão geral para a tomada de decisão. Entretanto, de acordo com o estudo de Towers, MacDonald & Wallace (2003), quanto às perspectivas das questões éticas envolvidas nos cuidados paliativos, concluiu-se que problemas de comunicação são uma queixa constante dos familiares e pacientes que recebem essa assistência.

Considerando a importância da comunicação no processo de cuidado destacada, é importante dizer que há evidências científicas que apontam a comunicação como uma habilidade necessária de investimentos no processo formativo. Coriolano-Marinus et al., (2014) por exemplo, expressam que dificuldades que permeiam o processo de comunicação profissional estão associados a fatores como o da formação técnico cientificista, hierarquização nas relações produzidas, não reconhecimento dos valores culturais dos usuários e falta de instrumentalização profissional.

A existência de fragilidades no processo de comunicação em saúde fomenta a reflexão referente a situações de pacientes em que a fala apresenta-se temporária ou permanentemente alterada ou interrompida, fator que denota nestas circunstâncias que o processo comunicacional tende a ficar ainda mais deficitário e a figura do paciente mais passiva em seu tratamento. Nesta

vertente, os participantes deste estudo afirmaram que, em sua ótica, esse tipo de paciente sofre com privações de informações.

Ressalta-se que uma comunicação qualificada possibilita maior conscientização dos riscos envolvidos no processo saúde-doença, facilitando escolhas complexas, influenciando estado de saúde e qualidade de vida. Sendo assim, é preciso ter clareza sobre o direito de todos nós de compreender as informações sobre o quadro de saúde e conscientizar que melhorias na comunicação em saúde constitui-se como um imperativo ético para os profissionais (Teixeira, 2004).

Considerando tais pressupostos, é importante dizer que os participantes deste estudo, frente a situações assistenciais em que pacientes apresentam dificuldades na comunicação, expressaram inserção de alguns recursos alternativos para estabelecimento (ou tentativa de estabelecimento) de comunicação de forma mais direta para com o paciente. Observou-se que entre os recursos existentes, os participantes utilizam, em especial, gestos, pranchas (seja com imagens, símbolos ou alfabeto) e dispositivos para escrita (quadro branco, pranchetas, plano inclinado, caneta engrossada). No entanto, essa prática não é feita de forma sistematizada, ou seja, não é pautada em protocolos avaliativos e operacionalizada a partir da estratificação de componentes motores e cognitivos presentes, e sim realizadas mais por tentativa e erro, na intenção de acessar alguma via expressiva efetiva.

Acredita-se que embora haja uma postura profissional de interesse na implementação dessa comunicação, o preparo para tal prática ainda é deficitário e vai ao encontro do dado referente ao baixo nível de conhecimento e capacitação dos profissionais na área de tecnologia assistiva, como a autopercepção de parte dos participantes acerca de pouco preparo para comunicação com pacientes com fala comprometida e para implementar o uso de comunicação alternativa com seus pacientes. Corroborando com tal informação, está a manifestação dos participantes da falta de capacitação profissional no tema como a principal dificuldade para o uso da CAA. Outras dificuldades emergidas relacionaram-se a falta de conhecimento acerca dos recursos existentes e a ausência de equipe multiprofissional para apoiar esse processo.

Referente a manifestação de ausência de equipe multiprofissional como uma das dificuldades mencionadas pelos participantes, é importante destacar que entre os princípios dos cuidados paliativos está a preconização do trabalho realizado por uma equipe multiprofissional por meio de ações interdisciplinares, de modo a prover um cuidado holístico. Conforme exposto por Maciel (2008, p.55), “Cuidado Paliativo é um conjunto de atos multiprofissionais que têm por objetivo efetuar o controle dos sintomas do corpo, da mente, do espírito e do social, que afligem o homem na sua finitude...”. Em complemento, Trovo & Silva (2021, p.39) expressam que “a avaliação e manejo de sintomas multidimensionais, o trabalho em equipe e a comunicação formam a tríade que sustenta a prática paliativa”.

Considerando então que, diferentes áreas profissionais devem integrar a equipe com seus núcleos de saberes, os quais devem se complementar na formulação de um plano terapêutico singular e para a efetivação de uma assistência integral e integralizada, há expertises nas diferentes profissões que se somam em prol de um cuidado digno e qualificado.

Nesta vertente, para situações em que os pacientes apresentam demandas para a implementação da CAA, os participantes deste estudo, manifestaram os fonoaudiólogos e os terapeutas ocupacionais como profissionais que devem/podem ser acionados para auxiliar nesse processo, sempre que reconhecida esta necessidade.

Tais apontamentos podem ser justificados pelo fato da fonoaudiologia trabalhar, entre outros aspectos, com a linguagem. Já o terapeuta ocupacional considera em sua avaliação componentes motores, cognitivos, sensoriais, bem como a motivação, o desejo e a necessidade do paciente se comunicar (Nascimento et al., 2017), elementos essenciais, não apenas para a identificação do melhor recurso de CAA, como para prover orientações sobre o melhor jeito de operacionalizar o uso do recurso.

A inserção precoce do fonoaudiólogo e do terapeuta ocupacional na equipe de cuidados paliativos pode, segundo Silva et al., (2017) possibilitar a manutenção da comunicação oral enquanto possível e propiciar a transição para a comunicação alternativa, garantindo o direito de expressão.

Neste sentido, diante dos conhecimentos desses profissionais, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais podem

contribuir para minimizar barreiras identificadas para a prática da comunicação alternativa, entre as quais destaca-se a falta de capacitação profissional.

Considerando que os participantes deste estudo apontaram a oferta de treinamento institucional e cursos de curta duração como estratégias que podem favorecer os profissionais de saúde no uso da CAA em cuidados paliativos; fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, com suas expertises, devem assumir o papel de interlocutor para a adoção, mediação e adaptação da comunicação entre o paciente, sua família e equipe, orientando os demais profissionais sobre os recursos implementados e provendo treinamentos in loco para os funcionários do hospital.

Outro ponto que vale ser mencionado, refere-se a indicação dos profissionais participantes deste estudo, sobre o objetivo do emprego de recursos de CAA em suas práticas, sendo este voltado a estratificação dos sintomas e acesso às necessidades básicas dos pacientes. Esse é um movimento importante quando considerado as urgências do tratamento associadas a fatores que possam promover desconforto e afetar a qualidade de vida do paciente.

Todavia, é preciso lembrar que os aspectos emocionais, sociais, ocupacionais e espirituais também são preconizados na atenção paliativa e apresentaram-se como abordagens realizadas de modo mais pontual nos casos de comunicação efetivada pelos participantes por meio de recursos alternativos. Ressalta-se que a experiência do adoecimento deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspectos como o da espiritualidade também devem ser incorporados na promoção do cuidado (Byock, 2009), não podendo ser desconsiderado dentro das vias alternativas de comunicação.

Diante do exposto, compreende-se que embora haja entendimento dos profissionais paliativistas sobre a comunicação como eixo principal do cuidado, bem como conhecimento inicial sobre comunicação alternativa, esse tema permanece sendo um desafio na prática profissional. Entende-se como necessária, a inclusão da comunicação alternativa no processo formativo dos profissionais de saúde, em especial, a inclusão desse conteúdo nos cursos de especialização em cuidados paliativos. É preciso não perder de vista que a comunicação é um direito de todas as pessoas, o que inclui as que sofrem de distúrbios da fala, sendo, para tanto, necessário investimentos na formação para garantir que o cuidado paliativo seja de fato aplicado em sua essência.

5. Conclusão

Verificou-se que há clareza entre os participantes deste estudo piloto acerca da importância comunicacional no processo assistencial e que a privação de espaços para expressão e trocas é compreendida pelos profissionais como potencial elemento de sofrimento para o paciente em cuidados paliativos. Diante desse entendimento, parte dos profissionais mencionaram estratégias utilizadas dentro de ações pouco sistematizadas, fator associado a baixa instrução sobre recursos assistivos e à ausência de uma equipe hospitalar multiprofissional para apoiar tais implementações.

Embora o estudo tenha envolvido diferentes áreas profissionais, tais dados são referentes a uma proposta piloto. Todavia, os dados obtidos já possibilitam direcionamentos sobre lacunas na capacitação profissional e acerca de ações vislumbradas pelos profissionais participantes como caminhos de apoio (treinamento institucional, cursos de curta duração e acesso a cartilhas informativas) para melhorias na abordagem dos pacientes que demandam implementação de comunicação alternativa.

Destaca-se ainda a importância da multiprofissionalidade e do reconhecimento do terapeuta ocupacional e do fonoaudiólogo como profissionais de referência para a implementação e acompanhamento das necessidades comunicacionais por via alternativa.

Sugere-se como estudos futuros pesquisas com delineamentos qualitativos voltadas a compreender a sistemática da avaliação e implementação da comunicação alternativa com pacientes em cuidados paliativos, bem como desenhos de pesquisas que avaliem a efetividade de cursos de curta duração ofertados para equipe multiprofissional.

Referências

- Araújo, D. F. de, Barbosa, M. H., Zuffi, F. B., & Lemos, R. C. A. (2011). Cuidados paliativos: percepção dos enfermeiros do hospital das clínicas de Uberaba-MG. *Ciência, Cuidado E Saúde*, 9(4), 690-696. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v9i4.13814>
- Brasil. Ministério da Saúde. (2018). Gabinete do Ministro. Resolução nº41, de 31 de outubro de 2018. Brasília, 2018.
- Byock, I. (2009). Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. et al. (2009). *Palliative Medicine [An Expert Consult Title]*. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 33-41.
- Campos, V. F. Silva, J. M. Silva, J. J. (2020). Brasília. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. *Rev. Bioética*, 27(4), 711-718. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>.
- Coriolano-marinus, M. W. L. et al. (2022). Comunicação nas práticas em saúde: revisão integrativa da literatura. *Saúde e Sociedade [online]*, 23(4), 1356-1369, 2014. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000400019>.
- Gil, A. C. (2008). Como elaborar projetos de pesquisa (4. ed.). Atlas, 2008.
- Linse, K. et al. (2018). Communication matters - pitfalls and promise of hitech communication devices in palliative care of severely physically disabled patients with ALS. *Front. Neurol*, 9, 603.
- Maciel, M. G. S. (2008). Definições e princípios. *Cuidado paliativo, CREMESP*, 2008, 18-21.
- Minetti, A. (2011). Working together. An interdisciplinary approach to dying patients in a palliative care unit. *J Med Ethics*, 37 (12), 715-718.
- Nascimento, J. S., Mannini, J., Pelosi, M. B., & Paiva, M. M. de. (2017). Cuidados do terapeuta ocupacional na introdução de recursos de Comunicação Alternativa no ambiente hospitalar. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 25(1), 215-222. <https://doi.org/10.4322/0104-4931.ctoRE0742>
- Nunes, L. R. (2003). A comunicação alternativa no contexto do ensino naturalístico. In: L. R. Nunes (Org.) *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades especiais*, 93-109, Rio de Janeiro, 2003.
- Pelosi, M. B. (2005). Proposta de implementação da comunicação alternativa e ampliada nos hospitais do município do Rio de Janeiro. *Revistas Temas sobre o Desenvolvimento*, 14(80-81), 47-53.
- Pelosi, M. B. & Nascimento, J. S. (2018). Uso de recursos de comunicação alternativa para internação hospitalar: percepção de pacientes e de terapeutas ocupacionais. *Cadernos Brasileiros De Terapia Ocupacional*, 26(1), 53-61. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1157>
- Santiago, R. & Costello, J. M. (2015). Comunicação alternativa e ampliada na UTI/primeiros cuidados: abordagem da vulnerabilidade comunicativa e aprimoramento do cuidado. In: Chun, R. Y. S. Reily, L. Moreira, E. C. (2015). *Comunicação alternativa: ocupando territórios*. São Carlos: ABPEE, 157-170.
- Santos, A. F. J. Ferreira, E. A. L. & Guirro, U. B. P. (2020). Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. São Paulo: ANCP, 2020.
- Sartori, A. & Battistel. A. L. H. T. (2017). A abordagem da morte na formação de profissionais e acadêmicos da enfermagem, medicina e terapia ocupacional. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 25(3), 497-508. <http://dx.doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO0770>
- Schneider, E. M. Fujii, R. A. X. & Corazza, M. J. (2017). Pesquisas quali-quantitativas: Contribuições para a pesquisa em ensino de ciências. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 5(9).
- Silva, C. L. M., et al. (2017). Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos - revisão integrativa. *Rev. CEFAC*, 19(6), 879-888. <https://doi.org/10.1590/1982-0216201719613816>.
- Souza, V. L.V. (2009). A comunicação alternativa no contexto hospitalar: relato de experiência. In: Deliberato, D. Gonçalves, M. J. Macedo, E. C. (2009). *Comunicação Alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa*, 354-364.
- Teixeira, J.A.C. (2004). Comunicação em saúde: Relação técnicos de saúde-utentes. *Análise Psicológica*, 22, 615-620. http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312004000300021
- Towers, A. Macdonald, N. & Wallace, E. (2003). Ethical issues in palliative care: view of patients, families, and non physician staff. *Canadian Family Physician*, 49, 1626-1631.
- Trova, M. M. & Silva, S. M. A. (2021). Competência comunicacional em cuidados paliativos. In: Castilho, R. K. Silva, V. C. S. Pinto, C.S. (2021). *Manual de cuidados paliativos*. 3 ed. Rio de Janeiro: Atheneu.
- Volpin, M., et al. (2022). Ensino sobre cuidados paliativos nos cursos da área de saúde: apontamentos sobre lacunas e caminhos. *Diálogos Interdisciplinares*, 11(1), 140-153. <https://revistas.brazcubas.br/index.php/dialogos/article/view/1173>.
- Zoccoli, T. L.V. Fonseca, F. N. & Boaventura, T. D.V. (2019). Comunicação em Cuidados Paliativos. In: Zoccoli, T. L.V. et al. (2019). *Desmistificando Cuidados Paliativos: um olhar multidisciplinar*. Brasília. 52-64.