

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

FACULDADE DE MEDICINA

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS

**ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS E SEUS RESULTADOS NA PERCEPÇÃO DE CUIDADORES E
PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

VANESSA GIOVANNINI GOMES CUNHA

BELO HORIZONTE

2016

VANESSA GIOVANNINI GOMES CUNHA

**ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS E SEUS RESULTADOS NA PERCEPÇÃO DE CUIDADORES E
PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do Grau de Mestre em Ciências Fonoaudiológicas

Orientadora: Prof^a. Dra. Amélia Augusta de Lima Friche

BELO HORIZONTE

2016



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS



FOLHA DE APROVAÇÃO

ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS E SEUS RESULTADOS NA PERCEPÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

VANESSA GIOVANNINI GOMES CUNHA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS, área de concentração FUNCIONALIDADE E SAÚDE DA COMUNICAÇÃO HUMANA.

Aprovada em 16 de dezembro de 2016, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Amélia Augusta de Lima Friche - Orientador

UFMG

Prof(a). Karla Emilia de Sa Rodrigues

UFMG

Prof(a). Stela Maris Aguiar Lemos

UFMG

Belo Horizonte, 16 de dezembro de 2016.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitor: Prof. Jaime Arturo Ramírez

Vice-Reitora: Prof^a. Sandra Regina Goulart Almeida

Pró-Reitora de Pós-Graduação: Prof^a. Denise Maria Trombert de Oliveira

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Ado Jório de Vasconcelos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Humberto José Alves

Coordenador Geral do Centro de Pós-Graduação: Prof. Luiz Armando Cunha de Marco

Subcoordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Edson Samesima Tatsuo

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS

Coordenadora: Prof^a. Stela Maris Aguiar Lemos

Subcoordenadora: Prof^a. Amélia Augusta de Lima Friche

COLEGIADO

Andréa Rodrigues Motta – titular

Helena Maria Gonçalves Becker – suplente

Adriane Mesquita de Medeiros – titular

Vanessa de Oliveira Martins Reis – suplente

Amélia Augusta de Lima Friche – titular

Patrícia Cotta Mancini – suplente

Ana Cristina Cortes Gama – titular

Letícia Caldas Teixeira – suplente

Stela Maris Aguiar Lemos – titular

Sirley Alves da Silva Carvalho – suplente

Nayara Caroline Barbosa da Silva – discente titular

Renata Cristina Cordeiro Diniz Oliveira – discente suplente

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por ter me guiado nesse caminho de desafios e conquistas.

Aos meus amores, Sérgio, André e Rafael, pela paciência, compreensão e incentivo todos os dias dessa trajetória.

À minha mãe e meu pai que são os principais responsáveis pela minha persistência e dedicação durante o curso e em quem sempre me inspiro.

À Valéria e Ivana, minhas irmãs queridas, pela força e consolo nos momentos mais difíceis.

À minha orientadora e grande incentivadora Amélia Augusta, pelo carinho, amizade e por ter-me feito acreditar no meu potencial.

À Thamires e Elisângela, pelo empenho, disponibilidade e cuidado na coleta dos dados.

Às funcionárias do hospital, pela imensa contribuição ao aceitarem participar da pesquisa.

Aos pacientes e seus familiares, por terem possibilitado a realização do estudo, em momentos tão difíceis e delicados de suas vidas.

RESUMO

Objetivos: Identificar e apresentar os principais resultados dos artigos que descrevem a percepção de cuidadores e profissionais de equipes de assistência quanto aos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos e descrever e analisar a atuação fonoaudiológica em cuidados paliativos pediátricos e seus resultados na percepção de cuidadores e profissionais da equipe de um hospital universitário. **Métodos:** Este estudo foi estruturado em duas etapas: Na primeira, foi realizada uma revisão integrativa da literatura, com levantamento bibliográfico no portal BIREME para acesso às bases de dados científicos LILACS e IBECs e no portal PUBMED para acesso aos periódicos indexados no MEDLINE. Os critérios de inclusão foram: ser artigo original e abranger aspectos sobre cuidados paliativos, pediatria e percepção de cuidadores e profissionais de equipes de assistência. Foi realizada análise descritiva das características dos estudos e as informações foram organizadas segundo as categorias de análise: promoção de qualidade de vida, planos de tratamento, expectativas, aspectos emocionais e espirituais, comunicação, trabalho em equipe e as principais dificuldades vivenciadas por cuidadores e profissionais. A segunda etapa constituiu-se de um estudo observacional analítico de delineamento transversal, cuja população constou de pacientes em cuidados paliativos com idades entre 1 dia de vida e 17 anos e 11 meses, internados no referido hospital e encaminhados ao serviço de fonoaudiologia, e de seus cuidadores e profissionais que os acompanhavam. Os dados foram coletados dos prontuários dos pacientes e por meio de questionários aplicados aos cuidadores e profissionais da equipe. Foi realizada análise descritiva das informações e análise de concordância entre as percepções de cuidadoras e nutricionistas. **Resultados:** No primeiro estudo, dentre os 541 artigos localizados para a triagem, 23 foram selecionados para leitura completa e 10 artigos foram incluídos na análise final. No segundo estudo, a estimulação sensorio motora oral, a adequação da postura, a via alternativa para alimentação e a orientação para a estimulação da linguagem foram as condutas fonoaudiológicas mais utilizadas. Foi relevante o número de pacientes que apresentou diminuição do risco de aspiração de saliva e na alimentação baseado no acompanhamento fonoaudiológico, conforme a percepção das cuidadoras e da maioria das profissionais. Na comunicação, houve melhora de grande parte dos pacientes na visão das cuidadoras e, na percepção das profissionais, houve melhora em pequeno número de casos. Foi observada forte relação do serviço de fonoaudiologia com as nutricionistas, no tratamento da alimentação, e com as fisioterapeutas, para tratar a deglutição. Com as

terapeutas ocupacionais foi identificado um vínculo frágil nos aspectos trabalhados. Foi relevante a percepção positiva das cuidadoras sobre a qualidade de vida dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos a partir do acompanhamento fonoaudiológico e foi identificada concordância moderada entre as percepções das nutricionistas e cuidadoras.

Conclusões: Baseado na percepção de cuidadores e profissionais foi possível perceber que existem particularidades nos cuidados paliativos aos pacientes pediátricos, sendo importante a instrumentalização de ambos para lidarem com as condições ameaçadoras da vida de crianças e adolescentes. Concluiu-se ainda que os resultados da atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos pediátricos são percebidos por profissionais e cuidadores como favoráveis à maioria dos pacientes nos aspectos da deglutição de saliva e alimentação, além de contribuírem para a redução do sofrimento e favorecerem sua qualidade de vida.

Descritores: cuidados paliativos, pediatria, cuidadores, equipe, fonoaudiologia

ABSTRACT

Objectives: To identify and present the main results of the articles that describe the perception of caregivers and care teams of professionals as much as palliative care for pediatric patients and to describe and analyze the speech therapy in pediatric cases in palliative care from a university hospital and its results in the perception of some professional support staff and caregivers. **Methods:** This study was structured in two stages: In the first, an integrative literature review was performed with literature in BIREME portal for the access to scientific databases LILACS and IBECs and PUBMED portal for the access to journals indexed on MEDLINE. Inclusion criteria were: original and cover aspects of palliative care, pediatrics and perception of caregivers and care teams of professionals. A descriptive analysis of the characteristics of the studies was performed and the information was organized according to the categories of analysis: quality of life promotion, treatment plans, expectations, emotional and spiritual aspects, communication, teamwork and the main difficulties experienced by caregivers and professionals. The second stage consisted of an analytical observational cross-sectional study, whose population consisted of patients in palliative care aged 1 day to 17 years and 11 months, admitted in that hospital and referred to the speech therapy service, and their caregivers and professionals who accompanied them. Data were collected from patient files and from questionnaires given to caregivers and staff professionals. It was performed the descriptive analysis of the informations and the analysis of agreement between the perceptions of caregivers and nutritionists. **Results:** In the first study, among the articles 541 located for screening, 23 were selected for full reading and 10 articles were included in the final analysis. In the second study, the oral motor sensory stimulation, the adequacy of the approach, the feeding tube and guidance for the stimulation of language was the most used phono-audiological procedures. There were a relevant number of patients with decreased saliva aspiration risk and during food consumption from speech therapy, according to the perception of caregivers and most professionals. In communications, there was improvement in a significant number of patients in the caregiver's vision and in the perception of the professionals; there was an increase in the number of cases. A strong relationship of speech therapy service with nutritionists was observed in the treatment of feeding, and with the physiotherapists to deal with swallowing. A fragile link was identified with occupational therapists in relation to the worked aspects. The positive perception of the caregivers was relevant to the quality of life of pediatric patients in

palliative care from speech therapy and was found in good agreement between the perceptions of nutritionists and caregivers. **Conclusions:** Some peculiarities in palliative care, extended to pediatrics, were revealed from the perception of caregivers and professionals. The instrumentalization of both is an important issue so as to cope with the limited living conditions of children and teenagers. It was also concluded that the results of speech therapy in pediatric palliative care are perceived by professionals and caregivers as favorable to the majority of patients in the aspects of swallowing saliva and feeding, besides reducing suffering and improving their quality of life.

Keywords: palliative care, pediatrics, caregivers, team, speech therapy

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

ARTIGO 1 - REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Figura 1 - Estratégias de busca	30
Figura 2 - Etapas da seleção dos artigos	31
Figura 3 - Principais características dos estudos qualitativos selecionados	36
Figura 4 - Principais características dos estudos quantitativos selecionados	37

ARTIGO 2 - PESQUISA DE CAMPO

Figura 1 - Condutas das profissionais independente da fonoaudiologia e em conjunto com o serviço de fonoaudiologia	58
Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos	52
Tabela 2 - Condutas fonoaudiológicas propostas aos pacientes pediátricos em cuidados paliativos	54
Tabela 3 - Percepções das profissionais sobre os aspectos do tratamento fonoaudiológico dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos – Presença de alterações	56
Tabela 4 - Percepções das cuidadoras sobre os aspectos do tratamento fonoaudiológico dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos	59
Tabela 5 – Percepção geral dos cuidadores e profissionais sobre os quadros dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos baseado no tratamento fonoaudiológico	60

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

OMS – Organização Mundial da Saúde

RGE – Refluxo gastroesofágico

SPSS - Statistics Package for Social Science

TALE – Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

V.O. – Via oral

SUMÁRIO

1.CONSIDERAÇÕES INICIAIS	13
1.1.Referências	16
2.OBJETIVOS	18
2.1.Objetivo geral	18
2.2.Objetivos específicos	18
3.MÉTODOS	19
3.1.Artigo 1 - Revisão Integrativa da Literatura	19
3.2.Artigo 2 - Pesquisa de Campo	20
3.2.1.Delineamento, população, local e período do estudo	20
3.2.2.Critérios de inclusão	21
3.2.3.Coleta de dados	21
3.2.4.Análise dos dados	23
3.2.5.Aspectos éticos	23
3.3.Referências	25
4.RESULTADOS	26
4.1.Artigo 1 - Revisão Integrativa da Literatura	26
Resumo	27
Abstract	28
Introdução	29
Métodos	30
Resultados	31
Discussão	38
Conclusão	40
Referências	41
4.2.Artigo 2 - Pesquisa de Campo	44
Resumo	45
Abstract	46

Introdução	47
Métodos	49
Resultados	52
Discussão	60
Conclusão	65
Referências	66
5.CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
6.APÊNDICES	71
7.ANEXO	80

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O cuidado paliativo pediátrico é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como *o cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, além do suporte à sua família*.¹ É um tipo de assistência que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças ameaçadoras da vida, por meio de prevenção e alívio do sofrimento.¹

Os pacientes pediátricos que podem ser beneficiados pelos cuidados paliativos apresentam doenças e condições clínicas específicas como aquelas que não correspondem ao tratamento curativo; enfermidades que necessitam de tratamento intensivo prolongado e que podem levar à morte precoce; doenças progressivas e doenças neurológicas não progressivas que podem resultar em complicações e óbito prematuro.^{2,3}

Nesses casos, seja qual for a interação dos profissionais - multidisciplinar, interdisciplinar ou transdisciplinar⁴ - equipes de assistência podem intervir com o intuito de proporcionar-lhes cuidados paliativos específicos.

Dentre as especialidades que atuam nas equipes de cuidados paliativos, a fonoaudiologia contribui principalmente para minimizar as dificuldades de deglutição e de comunicação. Dessa forma, proporciona melhores condições aos pacientes para lidarem com a evolução de suas doenças, com os processos de tratamentos muitas vezes incômodos e dolorosos, bem como conviverem com as possíveis limitações funcionais.

Na medicina paliativa o fonoaudiólogo propõe recursos para manter a deglutição segura por meio de adequação das posturas corporal e cervical, utilização de manobras facilitadoras da deglutição, mudança da consistência do alimento, oferta fracionada de dieta, estimulação sensorio motora oral, dentre outras estratégias que amenizam as dificuldades no desempenho da função - deglutição de saliva e de alimento. Nos casos em que o distúrbio de deglutição se agrava, decide-se por estabelecer uma via alternativa para nutrição. Tanto os recursos propostos para manter a alimentação segura por via oral quanto a utilização de via alternativa têm como objetivo garantir alívio dos sintomas das doenças, aumentar o conforto e proporcionar qualidade de vida aos pacientes e seus familiares - diminuindo o sofrimento em busca de satisfação e prazer.⁵

Ainda sobre os recursos utilizados para favorecer a segurança nas deglutições, o uso de medicação xerostômica⁶ pode ser indicado pelo pediatra, como medida paliativa, ao ser identificado o risco de aspiração de saliva pela avaliação fonoaudiológica.

Outro campo de atuação do fonoaudiólogo relaciona-se à comunicação. Esta habilidade pode apresentar-se alterada nos pacientes em cuidados paliativos por rebaixamento do nível de consciência, efeitos de medicações, alterações miofuncionais orofaciais, transtornos de memória e incoerência no discurso.⁷ O fonoaudiólogo tem o papel de buscar estratégias para o paciente comunicar-se, seja por expressão oral ou por alternativas como utilização de gestos e manifestações corporais, na tentativa de possibilitar a sua relação com o outro.⁵ Exercícios miofuncionais orofaciais e fonoarticulatórios também são propostos no tratamento da comunicação para melhorar a articulação e a inteligibilidade da fala.

Referindo-se à comunicação numa esfera que abrange a transmissão de notícias e orientações aos pacientes e familiares, a equipe de cuidado paliativo pode usar estratégias como a escuta atenta e a reafirmação verbal dos cuidados, por meio de um contato afetivo e diálogo aberto para questões – favorecendo o aspecto emocional envolvido em cada caso.⁸

Dentre os fatores limitantes da comunicação, inclui-se ainda a traqueostomia. Para pacientes traqueostomizados, dependentes ou não de ventilação mecânica e candidatos à comunicação oral, válvulas de fala podem ser indicadas pelo fonoaudiólogo. Além de oferecer condições para a produção da fala com sonoridade, este artifício promove melhora na deglutição, auxilia no processo de decanulação, leva a maior controle sobre as secreções, restaura o olfato e melhora a pressão pulmonar.⁹

Quando constatado o risco de aspiração de saliva em pacientes traqueostomizados, o fonoaudiólogo pode utilizar como recurso o manejo do *cuff* da cânula do traqueostoma para proteção de vias aéreas inferiores contra aspirações maciças – artifício proposto com o mesmo intuito para pacientes com refluxo gastroesofágico. O *cuff* é indicado para o vedamento das vias aéreas inferiores e previne aspirações de grande volume de secreções e conteúdo gástrico.¹⁰ Ainda para controlar o risco de aspirações nos pacientes com refluxo gastroesofágico, o fonoaudiólogo pode orientar quanto à postura, adequação da consistência do alimento e quanto à oferta fracionada das dietas.¹¹

Apesar da contribuição do fonoaudiólogo no tratamento de pacientes em cuidados paliativos, são escassos os estudos sobre sua atuação.¹² Portanto, é importante que a assistência fonoaudiológica a esses pacientes em condições especiais seja amplamente estudada e divulgada em benefício da medicina paliativa e da manutenção de condições de vida com melhor qualidade.

Além disso, conhecer as experiências e percepções dos profissionais e cuidadores envolvidos nos cuidados paliativos pediátricos contribui para o planejamento e condução dos casos. Essas pessoas vivenciam tanto os cuidados prestados aos pacientes, quanto os resultados obtidos. Sabe-se, no entanto, sobre a importância de existir um vínculo entre o profissional, a família e o paciente na assistência paliativa a crianças e adolescentes.¹³

O presente trabalho corresponde à produção final do desenvolvimento das atividades do Mestrado em Ciências Fonoaudiológicas e é constituído pelos seguintes tópicos: objetivos, métodos, resultados e considerações finais. Os resultados serão apresentados como artigos para publicação em periódicos da área.

- 1) Artigo 1 - Revisão Integrativa da Literatura: **“PERCEPÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DAS EQUIPES DE ASSISTÊNCIA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA”**
- 2) Artigo 2 - Pesquisa de Campo: **“ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS E SEUS RESULTADOS NA PERCEPÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO”**

1.1.Referências bibliográficas

- 1- Organização Mundial de Saúde (OMS). Medicina paliativa, 2002. Acesso em ago/2014. Disponível em:<http://www.who.int/cancer/palliative/definitions> [Links]
- 2- Goldman A. ABC of Palliative Care: Special Problems of Children. *BMJ*, 1998 v.316, n.7124, p.49-52
- 3- Himmelstein BP et al. Pediatric Palliative Care. *N Euge J. Med.* 2004 v.350, n.17, p.1752-62
- 4- Roquete FF, Amorim MMA, Barbosa SP, Souza DCM, Carvalho DV. Multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade: Em busca de diálogo entre saberes no campo da saúde coletiva. *R. Enfermagem Cent. O. Min.* 2012 set/dez; 2(3):463-474
- 5- Pinto AC. Papel do Fonoaudiólogo na Equipe. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2013; 2ª edição. p.358-360.
- 6- Borasio GB, Voltz R. Palliative care in amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurology* 1997 issue: Suppl 4;244:s117.
- 7- Mac Donald A, Armstrong L. The Contribution of Speech and Language Therapy to Palliative Medicine. 3. ed. Oxford (UK): Oxford University Press. 2004. cap.15-5, section 15, p.1057-63.
- 8- Araújo MMT, Silva MJP. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. *Texto & Contexto Enfermagem.* 2012 jan/mar; Vol. 21 Issue 1, pp121-129. 9p. 3 Charts.
- 9- Vidigal MLN, Gonçalves MIR. Pacientes traqueostomizados e Dependentes de Ventilador. In: Furkim AM, Santini CS. *Disfagias Orofaríngeas.* São Paulo. Pró-fono Departamento Editorial. 2004. p. 109-125.
- 10- Higgins DM, Maclean JC. Dysphagia in the Patient with a Tracheostomy: Six Cases of Inappropriate Cuff Deflation or Removal. *Heart Lung.* 1997; 26 (3);215-20.
- 11- Barbieri D, Koda YKL. *Doenças Gastroenterais em Pediatria.* São Paulo, Atheneu,1996. p.77-99.

12- Ekman S, Roe J. Speech and Language Therapists in Palliative Care: What do we have to offer? *Int J Palliat Nurs* 2005 Apr; 11 (4);179-81

13- Silva AF, Issis HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: O olhar da equipe de enfermagem. *Ciênc. Cuid. Saúde* 2011 out/dez; 10(4):820-827

2.OBJETIVOS

2.1.Objetivo geral

Descrever e analisar a atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos pediátricos e seus resultados na percepção de cuidadores e profissionais da equipe de assistência de um hospital universitário.

2.2.Objetivos específicos

- Identificar e apresentar os principais resultados dos artigos que descrevem a percepção de cuidadores e profissionais das equipes de assistência quanto aos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos.

- Traçar o perfil dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos quanto às variáveis sociodemográficas e quanto às patologias de base;

- Descrever e analisar as condutas fonoaudiológicas relacionadas a deglutição de saliva, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação;

- Descrever e analisar a percepção de terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e nutricionistas quanto aos resultados dos tratamentos fonoaudiológicos realizados e identificar a relação destes profissionais com o serviço de fonoaudiologia nos casos pesquisados;

- Descrever e analisar a percepção dos cuidadores em relação ao tratamento fonoaudiológico recebido pelos pacientes;

- Analisar a concordância entre as percepções dos profissionais e cuidadores sobre os resultados do trabalho fonoaudiológico.

3.MÉTODOS

3.1.Artigo 1 - Revisão Integrativa da Literatura

Visando subsidiar a pesquisa sobre a atuação fonoaudiológica em cuidados paliativos pediátricos e seus resultados na percepção de cuidadores e profissionais da equipe de um hospital universitário, foi realizada a revisão do tipo integrativa, baseada na recomendação PRISMA.¹ Inicialmente, foram utilizadas estratégias, com descritores primários e secundários, para a busca específica de estudos que relacionassem cuidados paliativos pediátricos e fonoaudiologia. Porém nenhum artigo foi encontrado.

No entanto, foram adotadas estratégias com o objetivo de identificar e apresentar os principais resultados dos artigos que descrevem a percepção de cuidadores e profissionais das equipes de assistência quanto aos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos.

A pergunta norteadora da pesquisa foi: Os profissionais e cuidadores de pacientes pediátricos têm percepções sobre o cuidado paliativo que vão além dos cuidados clínicos?

A busca dos artigos para a revisão foi feita em conjunto com a bibliotecária da Biblioteca Baeta Vianna da Faculdade de Medicina da UFMG e realizada no portal BIREME para acesso às bases de dados científicos LILACS e IBICS e no portal PUBMED para acesso aos periódicos indexados no MEDLINE. Os descritores/palavras chaves e as estratégias de busca utilizadas para cada base de dados estão na Figura 1.

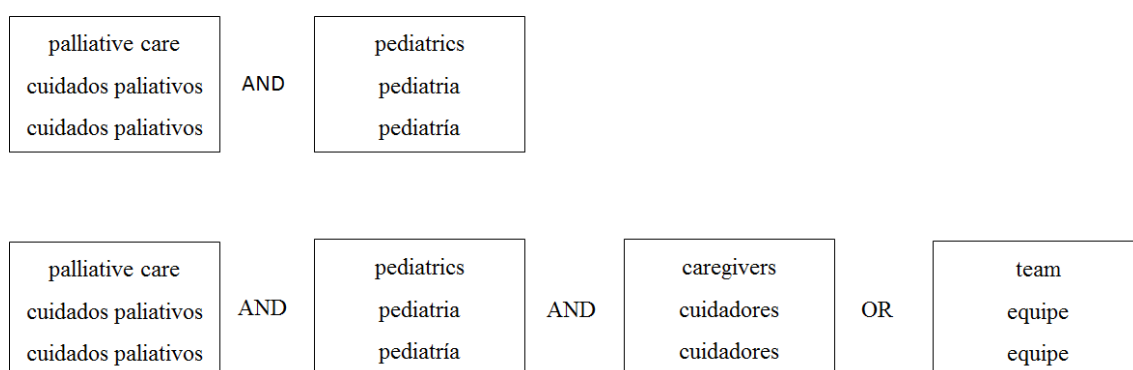


Figura 1 - Estratégias de busca

Foram utilizados o limite dos últimos dez anos de publicação e o filtro para os idiomas inglês, português e espanhol.

Após localizados os artigos, com base nos títulos e resumos dos estudos, foi feita a triagem para leitura completa, conforme os critérios de inclusão: ser original e abranger aspectos sobre cuidados paliativos, pediatria e percepção de cuidadores e profissionais de equipes sobre esse tipo de assistência.

Foram excluídos os artigos que abordavam questões específicas da morte, da legislação relacionada a tomadas de decisões no fim da vida e sobre aspectos específicos de procedimentos médicos.

Selecionados os artigos, foi definido como protocolo de coleta a seleção das seguintes informações para análise: base de dados, ano de publicação, nome do artigo, idioma e país de realização, delineamento do estudo, método, tipo de análise, participantes, variáveis ou categorias e resultados. Essas informações foram registradas em planilhas no programa Excel e posteriormente descritas e categorizadas segundo os temas que emergiram na análise qualitativa: promoção de qualidade de vida, planos de tratamento, expectativas, aspectos emocionais e espirituais, comunicação, trabalho em equipe e as principais dificuldades vivenciadas por cuidadores e profissionais.

3.2. Artigo 2 - Pesquisa de Campo

3.2.1. Delineamento, população, local e período do estudo

Trata-se de estudo observacional analítico de delineamento transversal, cuja população constou de 16 pacientes pediátricos de um Hospital Universitário, seus cuidadores e profissionais - sendo 6 fisioterapeutas, 4 nutricionistas e 2 terapeutas ocupacionais.

Os dados foram coletados durante 12 meses (de outubro de 2015 a outubro de 2016). Neste período, o setor de pediatria do hospital em questão contava com a atuação de duas fonoaudiólogas que assistiam diariamente aos pacientes encaminhados ao serviço por meio de solicitações de interconsultas e participavam diretamente das intervenções realizadas com os pacientes, de forma isolada ou em conjunto com outros profissionais.

A equipe de cuidados paliativos, cujo serviço teve início em 2013, era constituída por duas pediatras, que atuavam na medida em que suas intervenções eram solicitadas

pelos médicos do setor. Os demais profissionais que acompanhavam os pacientes em cuidados paliativos faziam parte da equipe de assistência de rotina da pediatria.

3.2.2. Critérios de inclusão

Os critérios de inclusão dos participantes pediátricos foram: possuir idade entre 1 dia de vida e 17 anos e 11 meses, estar em cuidado paliativo independente da doença de base ou da condição clínica, internado no setor de pediatria, ser acompanhado pelo serviço de fonoaudiologia por um período mínimo de 15 dias e por pelo menos um profissional das equipes de fisioterapia, terapia ocupacional ou nutrição.

Os cuidadores incluídos foram os cuidadores principais, definidos como a pessoa que se ocupa da maior parte dos cuidados do paciente, pertencendo ou não ao núcleo familiar^{2,3}.

O critério de inclusão dos fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e nutricionistas foi estar envolvido em cada caso por 15 dias ou mais. A escolha destes profissionais como participantes do estudo, dentre os demais da equipe, foi baseada na relação com a fonoaudiologia, que abrange intervenções conjuntas e decisões sobre condutas em busca da reabilitação e tratamento dos pacientes nos aspectos da deglutição, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação.

Foi considerado ainda, como critério de inclusão comum a todos os participantes, a assinatura dos termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelos responsáveis pelos pacientes, pelos cuidadores e pelos profissionais que aceitaram participar da pesquisa.

3.2.3. Coleta de dados

Primeira etapa

O estudo foi desenvolvido em duas etapas. Na primeira etapa, foram identificados os pacientes pediátricos em cuidados paliativos - potenciais participantes do estudo - por indagação verbal ao médico assistente, na ocasião do seu encaminhamento ao serviço de fonoaudiologia ou no decorrer do acompanhamento fonoaudiológico. Em formulário específico (apêndice I), foram registrados dados coletados dos prontuários desses pacientes relativos ao sexo, idade e diagnóstico médico.

Segunda etapa

Ao final de 30 dias a partir da identificação de cada participante ou no momento da alta hospitalar, quando ocorreu antes, foi desenvolvida a segunda etapa do estudo. Foram coletados pela pesquisadora e registrados em formulário próprio (apêndice I) dados dos prontuários dos pacientes relativos à atuação fonoaudiológica na deglutição de saliva (estimulação sensório motora oral, utilização de manobras, adequação da postura, manejo do *cuff*, uso de medicação xerostômica e adaptação de válvula de fala), quanto à presença de refluxo gastroesofágico (adequação da postura, mudança da consistência da dieta, manejo do *cuff* e oferta fracionada da dieta), no processo de alimentação (suspensão da alimentação por via oral, adequação da consistência da dieta, utilização de manobras, limitação do volume de dieta, adaptação de válvula de fala, uso de via alternativa para alimentação, estimulação sensório motora oral e oferta fracionada da dieta) e na comunicação (exercícios miofuncionais orofaciais e fonoarticulatórios, utilização de gestos e/ou manifestações corporais e adaptação de válvula de fala).

Nesta ocasião, foram aplicados questionários (apêndice II), sob a forma de entrevista realizada no próprio setor de pediatria, aos terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e nutricionistas. Foram feitas perguntas sobre a percepção dos resultados dos tratamentos fonoaudiológicos relacionados a deglutição de saliva, alimentação, refluxo gastroesofágico e comunicação.

Ainda nesta etapa, os cuidadores principais foram entrevistados, devendo responder a questões relativas a deglutição de saliva, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação e quanto às suas percepções relacionadas à interferência do tratamento fonoaudiológico na qualidade de vida, conforto e sofrimento do paciente (apêndice III).

Tanto o formulário para registro dos dados quanto os questionários foram elaborados pela pesquisadora e baseados na literatura sobre o trabalho fonoaudiológico em pediatria e em ambiente hospitalar.

Ambos os questionários foram aplicados nas próprias enfermarias, em locais afastados dos pacientes, por duas acadêmicas do 9º período da graduação em fonoaudiologia devidamente instrumentalizadas e que não tiveram participação na assistência aos pacientes do estudo.

3.2.4. Análise dos dados

Quanto aos métodos de análise, inicialmente foi realizada análise descritiva das variáveis relacionadas aos dados sociodemográficos, às patologias de base e às condutas e resultados fonoaudiológicas, sendo estes na percepção dos profissionais - terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e nutricionistas - e dos cuidadores. Para as variáveis nominais, foi realizada distribuição de frequências absolutas e relativas. Estas variáveis foram expressas como proporções. Os resultados das variáveis contínuas foram apresentados sob a forma de medidas de síntese numérica, como médias, medianas e desvio padrão. Na categoria comunicação, a variável “outras” foi recodificada, sendo substituída por “orientação para estimulação linguística” – única conduta fonoaudiológica proposta além das demais que já constavam no formulário, nesta categoria.

Para avaliação da concordância entre a percepção dos profissionais e de cuidadores, foi utilizada a estatística Kappa, sendo considerada para sua classificação os critérios propostos por Landis & Koch.⁴

Para todas as análises foram utilizados o nível de significância de 5% e intervalo de confiança de 95%. Para a entrada, o processamento e a análise dos dados foi utilizado o programa Statistics Package for Social Science (SPSS) versão 21.0.

As respostas às questões abertas foram categorizadas e apresentadas por meio de quadro em planilha do programa Excel.

3.2.5. Aspectos éticos

De acordo com a Resolução 466/2012, o projeto foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (CAAE 48355615.5.0000.5149) (anexo).

Para o desenvolvimento do estudo, foi assinado termo de consentimento livre e esclarecido pelos pais dos pacientes ou responsáveis (apêndices IV e V), pelos cuidadores (apêndice VI) e pelos profissionais participantes (apêndice VII). Foi elaborado termo de assentimento para ser assinado pelos pacientes que tivessem condições (apêndice VIII).

Os cuidadores e profissionais participantes poderiam sofrer o risco do constrangimento em responder às perguntas dos questionários. Para minimizá-lo, eles receberam esclarecimentos sobre o direito de recusa em responder a uma ou mais perguntas, assim como o direito de desistir de participar da pesquisa em qualquer

momento, sem que isto interferisse na qualidade da assistência prestada e na sua relação com a instituição. Todas as informações dos participantes da pesquisa serão mantidas em estrito sigilo.

Os participantes não tiveram benefícios diretos com a pesquisa. Entretanto, poderão se beneficiar indiretamente, considerando a possibilidade dos resultados contribuírem para subsidiar o aprimoramento dos processos de tratamento fonoaudiológico, otimizando os cuidados aos pacientes pediátricos em cuidado paliativo.

O estudo foi viável devido à facilidade de acesso à população, por se tratar de pacientes internados em hospital universitário, do qual a pesquisadora era funcionária. Além disso, o fato do setor de pediatria da instituição contar com equipe multidisciplinar viabilizou o acesso aos profissionais participantes do estudo.

A execução do projeto não dependeu de qualquer estrutura física específica, de equipamentos ou custo elevado que necessitasse de financiamento externo.

3.3.Referências bibliográficas

1- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. Acesso em outubro/2015. Disponível em: www.prisma-statement.org

2- Karsch UM. Idosos dependentes: Famílias e Cuidadores. Cad. Saúde Pública. 2003; 19(3):861-6.

3- Brito DCS. Cuidando de quem cuida: Estudo de Caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicol. Estud. 2009; 14(3):603-7.

4- Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics. 1977;33(1):159-74

4.RESULTADOS

4.1.ARTIGO 1 - Revisão Integrativa da Literatura

PERCEPÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DAS EQUIPES DE ASSISTÊNCIA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS – REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

The perception of caregivers and professionals of pediatric palliative care team – Integrative literature review

Cunha VGG¹, Friche AAL²

- (1) Mestranda em Ciências Fonoaudiológicas pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais
- (2) Professora do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais

Trabalho realizado no Programa de Pós-graduação em Ciências Fonoaudiológicas da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG – Belo Horizonte (MG) – Brasil.

Conflitos de interesse: inexistente

Fontes de auxílio à pesquisa: inexistente

Vanessa Giovannini Gomes Cunha: foi responsável pela coleta e tabulação dos dados, análise dos artigos e elaboração do manuscrito.

Amélia Augusta de Lima Friche: foi responsável pela orientação do projeto, concepção e delineamento do estudo e correção do manuscrito.

RESUMO

O cuidado paliativo prestado à população pediátrica visa à promoção da qualidade de vida, alívio do sofrimento e redução da dor causados por suas enfermidades. A assistência paliativa é realizada por profissionais da área da saúde e estende-se aos cuidadores, na medida em que recebem orientações e participam do cuidado direto e cotidiano. Estas pessoas vivenciam experiências nos cuidados e nos processos dos tratamentos, bem como nas necessidades que a condição de vida ameaçada apresenta. Conhecer suas experiências possibilita a construção de um plano de cuidados baseado nas principais demandas dos pacientes em cuidados paliativos, favorecendo a assistência a essa população. Assim, o presente estudo teve como objetivo identificar e apresentar os principais resultados dos artigos que descrevem a percepção de cuidadores e profissionais de equipes de assistência quanto aos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos. Foi realizado levantamento bibliográfico no portal BIREME para acesso às bases de dados científicos LILACS e IBECIS e no portal PUBMED para acesso aos periódicos indexados no MEDLINE. Após aplicação dos critérios de inclusão, 541 artigos foram localizados para a triagem; destes, 23 foram selecionados para leitura completa e 10 artigos foram incluídos na análise final. Ressaltando a preocupação dos profissionais em construir planos individuais e humanizados, estudos mostram a necessidade da busca por qualidade de vida e dignidade à criança, nos cuidados paliativos. Algumas divergências na assistência são apontadas em alguns artigos; outros mostram que há um despreparo de profissionais para lidarem com os aspectos emocionais e espirituais nos cuidados paliativos pediátricos e que o sofrimento é sentido tanto pelos familiares quanto pela equipe; outros ressaltam que a abordagem do paciente em equipe e a comunicação bem estabelecida entre familiares e profissionais favorecem os cuidados. Por meio desta revisão integrativa foi possível perceber, baseado na percepção de cuidadores e profissionais, que existem particularidades nos cuidados paliativos aos pacientes pediátricos, sendo importante a instrumentalização, tanto de profissionais quanto de cuidadores, para lidarem com as condições ameaçadoras da vida de crianças e adolescentes.

Descritores: cuidados paliativos, pediatria, cuidadores, equipe

ABSTRACT

The palliative care which is provided to the pediatric population aims the improvement of life quality, suffering relief as well as pain reduction caused by their illnesses. The palliative approach is performed by health professionals and is also extended to the caregivers under guidance, as they have an important role in direct and daily life care. These people experience situations of care, the treatment process, not to mention the awareness of the needs imposed by the limited living conditions. Learning about their experiences enables the formulation of a care plan based on the main demands of patients in palliative care, promoting then better quality of life. Therefore, this current study aimed to carry out an integrative science literature review on the perception of caregivers and the support staff professionals taking into account the palliative care provided to the pediatric patients. Literature in BIREME portal was conducted in order to have access to scientific LILACS and IBECs databases. PUBMED portal was researched for journals indexed in MEDLINE. After of the inclusion criteria application, 541 articles were found for screening, in which 23 of them were selected for full reading and 10 articles were included in the final analysis. Underlining the professionals concern in building individualized and more humane plans, studies emphasize the need to improve quality of life as well as the dignity of the child under palliative care. Some differences related to care assistance are noticed in a few articles. Others state that there is a lack of preparation among the professionals when dealing with the emotional and spiritual aspects in pediatric palliative care, not to mention that suffering is felt by both family members and the support team. It is also pointed out that benefits in care can be achieved when the patient's team's approach together with a well established communication between the family and the professionals are held. Taking into consideration this particular integrative review, some peculiarities in palliative care, extended to pediatrics, were revealed from the perception of caregivers and professionals. The instrumentalization of both is an important issue so as to cope with the limited living conditions of children and teenagers.

Keywords: palliative care, pediatrics, caregivers, team

INTRODUÇÃO

Crianças e adolescentes que apresentam doenças que ameaçam a vida como malformações, anormalidades cromossômicas, neoplasias, doenças neurológicas, cardiovasculares, metabólicas e neuromusculares demandam cuidados que visem reduzir o sofrimento causado pela complexidade de suas enfermidades.¹

Na população pediátrica, encontram-se pacientes nestas condições. São crianças e adolescentes que lidam com a dor, o sofrimento e, muitas vezes, com limitações na capacidade de realização de suas funções e atividades diárias.

Nestes casos, incluem-se as enfermidades cujo tratamento curativo falhou, as doenças progressivas e neurológicas não progressivas que podem resultar em complicações e óbito prematuro, além das doenças que necessitam de tratamento intensivo prolongado e que podem levar à morte precoce.^{2,3}

Pacientes pediátricos com tais limitações e particularidades podem ser beneficiados por cuidados paliativos realizados por especialidades diversas, de acordo com a demanda individual e de maneira singular.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidado paliativo, específico para a população pediátrica, como *o cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, além do suporte à sua família*. É uma abordagem que promove qualidade de vida, previne e alivia o sofrimento causado pela dor ou por outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.⁴

Este tipo de assistência está intimamente relacionado ao vínculo estabelecido entre o profissional, a família e a criança ou adolescente.⁵ Cuidadores e profissionais de equipes de assistência envolvidos nos tratamentos de pacientes pediátricos nestas condições vivenciam tanto os cuidados a eles prestados, quanto os resultados obtidos.

O conhecimento das experiências vividas por essas pessoas possibilita um levantamento das principais demandas que constituem esse tipo de cuidado. Seja em busca de conforto, qualidade de vida ou redução do sofrimento, sabe-se que os cuidados paliativos devem ser aplicados de forma singular, pautados na compreensão e respeito às necessidades do paciente e de sua família.⁶

O objetivo desta revisão é identificar e apresentar os principais resultados dos artigos que descrevem a percepção de cuidadores e profissionais das equipes de assistência quanto aos cuidados paliativos prestados a pacientes pediátricos, contribuindo para subsidiar o aprimoramento dos processos de tratamento destes casos.

MÉTODOS

A pergunta norteadora da pesquisa foi: Os profissionais e cuidadores de pacientes pediátricos têm percepções sobre o cuidado paliativo que vão além dos cuidados clínicos?

A busca dos artigos para a revisão foi feita em conjunto com a bibliotecária da Biblioteca Baeta Vianna da Faculdade de Medicina da UFMG e realizada no portal BIREME para acesso às bases de dados científicos LILACS e IBECs e no portal PUBMED para acesso aos periódicos indexados no MEDLINE. Os descritores/palavras chaves e as estratégias de busca utilizadas para cada base de dados estão na Figura 1.

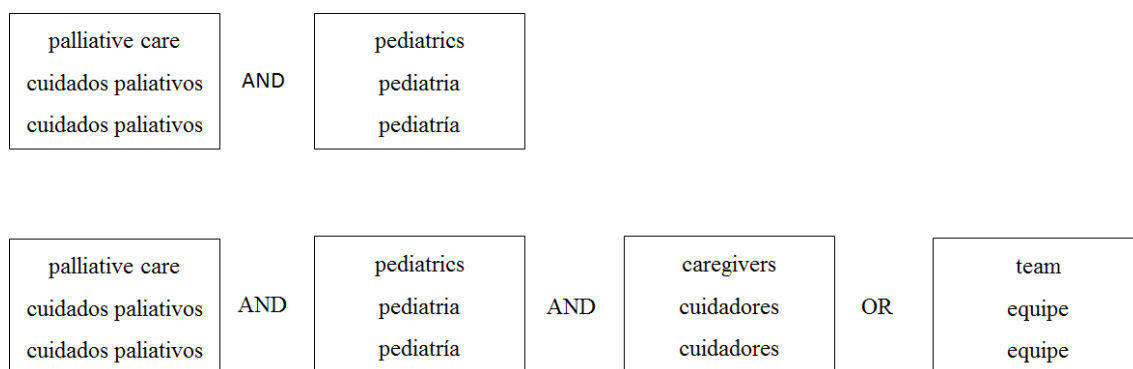


Figura 1 - Estratégias de busca

Foram utilizados o limite dos últimos dez anos de publicação e o filtro para os idiomas inglês, português e espanhol.

Após localizados os artigos, com base nos títulos e resumos dos estudos foi feita a triagem para leitura completa, conforme os critérios de inclusão: ser original e abranger aspectos sobre cuidados paliativos em pediatria e percepção de cuidadores e profissionais de equipes de assistência.

Foram excluídos os artigos que abordavam questões específicas da morte, da legislação relacionada a tomadas de decisões no fim da vida e sobre aspectos específicos de procedimentos médicos.

Selecionados os artigos, foi definido como protocolo de coleta a seleção das seguintes informações para análise: base de dados, ano de publicação, autor, nome do artigo, participantes, idioma e país de realização, tipo de estudo, instrumentos, categorias ou variáveis pesquisadas e resultados. Essas informações foram registradas em planilhas no programa Excel e posteriormente descritas e categorizadas segundo os temas que emergiram na análise: promoção de qualidade de vida, planos de tratamento, expectativas, aspectos emocionais e espirituais, comunicação, trabalho em equipe e as principais dificuldades vivenciadas por cuidadores e profissionais.

RESULTADOS

Características dos artigos

Foram localizados 541 artigos para a triagem. Destes, 23 foram selecionados para a leitura completa e 10 foram selecionados para análise, formando o *corpus* da presente revisão. A maioria dos artigos excluídos não abrangia os cuidados paliativos propriamente, abordando questões específicas da morte.

Dentre os artigos da amostra, quatro foram publicados entre 2005 e 2010^{9,10,15,16} e seis entre 2011 e 2015.^{7,8,11-14}

Conforme mostra a figura 2, 60% dos artigos incluídos foram encontrados na base de dados MEDLINE, 30% na LILACS e 10% na IBECs.

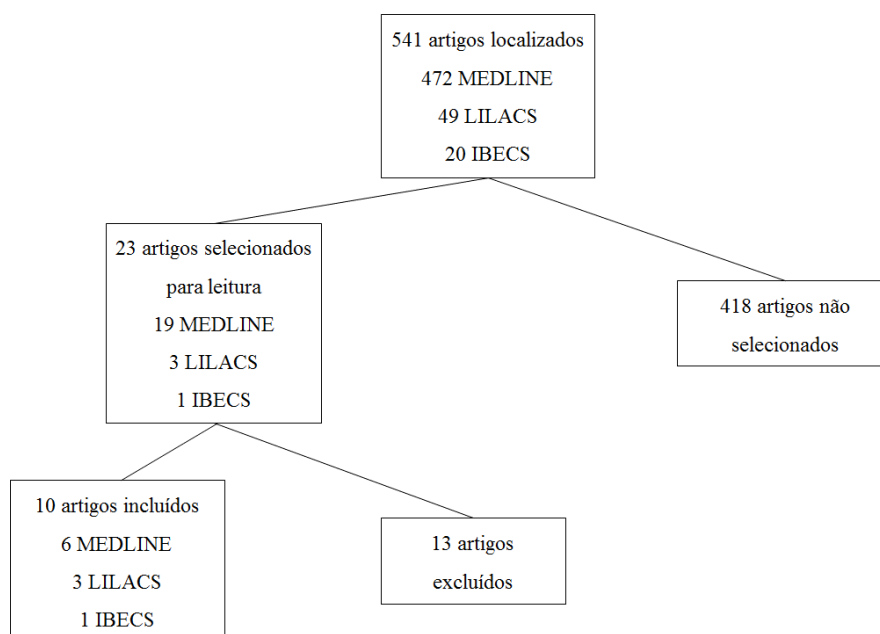


Figura 2 - Etapas da seleção dos artigos

Metade dos artigos da amostra estão no idioma inglês e foram realizados nos Estados Unidos^{14,15}, no Canadá¹³ e na Inglaterra^{12,16}, apenas um em espanhol, realizado na Espanha¹⁰, e o restante em português, correspondendo a quatro estudos realizados no Brasil.^{7-9,11}

As figuras 3 e 4 apresentam as principais características e visão dos profissionais dos estudos qualitativos e quantitativos analisados, respectivamente.

O tamanho das amostras e populações dos artigos varia entre oito pais e 200 profissionais, sendo que 70% dos estudos^{7-9,11,12,14,16} são constituídos de menos de 27 participantes.

Quanto ao delineamento dos estudos, sete correspondem a pesquisas de abordagem qualitativas^{7-9,11,12,14,16}, dentre eles um estudo de caso⁸, dois descritivos e exploratórios^{7,11} e quatro descritivos.^{9,12,14,16} Dentre estes últimos, em dois^{8,9} foi utilizada a análise de conteúdo, em dois^{11,14} a análise temática e, em um¹², a análise fenomenológica. O método utilizado para a coleta de dados dos estudos qualitativos foi a entrevista.

Os outros três estudos^{10,13,15} possuem abordagem quantitativa: dois estudos observacionais transversais^{13,15}, sendo um deles analítico¹³ e um estudo retrospectivo¹⁰. Para estes estudos, foram utilizadas análises de inferência¹⁰ ou de associação^{13,15} e os métodos de coleta foram questionários auto-aplicáveis.

Dentre os artigos analisados, dois informam sobre as idades das crianças dos estudos^{9,10}, sendo lactentes, pré-escolares e crianças com menos de cinco anos em um deles⁹ e outro¹⁰ com pacientes com idade inferior a 1 ano. O primeiro caracteriza as crianças como, na maioria, aquelas que apresentam doenças congênitas que envolvem o sistema nervoso central. São pacientes dependentes de gastrostomia, traqueostomia, medicamentos de uso contínuo, dieta industrializada e com necessidade de oxigenoterapia ou ventilação não-invasiva.

Cuidados Paliativos – visão de cuidadores e profissionais

Os estudos mostram a percepção de cuidadores e profissionais sobre os cuidados paliativos nos seguintes aspectos: promoção de qualidade de vida, planos de tratamento, expectativas, aspectos emocionais e espirituais, comunicação, trabalho em equipe e as principais dificuldades vivenciadas por cuidadores e profissionais.

Apesar de habilitados para promoverem saúde, no cuidado paliativo profissionais lidam com o conceito de progressão das doenças. O desejo de cura é substituído pela busca por qualidade de vida e dignidade à criança até o momento da morte.¹¹

Nos cuidados paliativos diários, alguns estudos^{10,11} ressaltam a preocupação dos profissionais em construir planos de tratamento singulares - individuais e humanizados. Outro estudo⁸ cita a humanização e a criação de vínculo como estratégias de profissionais, que acolhem o paciente proporcionando-lhe conforto e diminuição da dor.

Profissionais consideram, de acordo com um dos estudos¹⁵, que a discrepância entre os seus objetivos e dos familiares nos tratamentos é um dos fatores que mais interferem nos cuidados aos pacientes pediátricos. Outro fator de interferência nos cuidados, citado por pais e profissionais, corresponde às incertezas nos prognósticos e à pressão sofrida pelos especialistas devido à desigualdade entre a realidade e as expectativas em relação à doença.^{12,15}

Ainda a respeito dos cuidados, alguns estudos^{11,12} mostram que a assistência paliativa não se resume à doença. Além dos aspectos biológicos, os profissionais deparam com aspectos emocionais e espirituais. Entretanto, nem sempre estão preparados para lidarem com tais situações.^{8,13,15}

Além de necessitarem de apoios psicológico^{10,16} e social, cuidadores prezam pela fé, crença religiosa e espiritual no enfrentamento do processo de adoecimento e morte.⁷

A comunicação é apontada pelos cuidadores como aspecto importante nos cuidados paliativos.¹⁶ São valorizadas a escuta do paciente e de sua família e as informações concretas sobre a doença.⁷ Alguns pais discutem sobre os aspectos interpessoais no processo de morte de seus filhos¹⁴ e outros relatam que a comunicação entre equipe e família previne agravos e ameniza o sofrimento.⁹

Na visão de profissionais, a comunicação com os familiares quando não é bem estabelecida torna-se uma barreira nos cuidados à criança.¹⁵

É importante que se tenha habilidade para refletir e discutir sobre os cuidados paliativos em equipe multidisciplinar¹¹, de acordo com a percepção de profissionais. A

abordagem em equipe favorece não somente o paciente, mas deve também alcançar a família.⁸

Sentimentos como esperança, medo da morte, desespero, culpa, negação, revolta, tristeza, sofrimento, choque e devastação são referidos por cuidadores^{7,9,16}, assim como os profissionais de saúde referem sofrimento e angústia no processo da assistência paliativa aos pacientes pediátricos.⁸

Familiares de pacientes em cuidados paliativos enfrentam situações como a mudança radical nas suas vidas, negação da incurabilidade da doença, convívio com a consciência da possibilidade da morte de seus filhos, desafios associados a condutas institucionais, falta de conhecimento sobre a inclusão da criança e do adolescente, além de privações econômicas e da liberdade pessoal, sendo que, de acordo com a percepção de cuidadores, o atendimento domiciliar proporciona menor desgaste emocional, físico e financeiro.^{7,9,14,16}

Prognóstico de sobrevida e qualidade de vida foram os fatores mais importantes para a decisão de retirada do suporte da vida de pacientes que foram submetidos a esta conduta, conforme mostra um dos estudos.¹⁰

Base de dados	Ano publicação	Autores	Nome do artigo	Participantes	Instrumento	Idioma / País de realização	Tipo de estudo	Categorias pesquisadas	Resultados
MEDLINE	2007	Ware J, Raval H	A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect.	8 pais	entrevistas	inglês / Inglaterra	qualitativo	experiências dos pais e percepção do tratamento recebido	mudança radical nas vidas dos pais / convívio com a consciência de que suas crianças morreriam / sentimentos: sofrimento, tristeza, choque e devastação / as percepções dos homens e mulheres são distintas / pais desejam melhorar a maneira de lidarem com as limitações da vida da criança / consideram importante a comunicação com a equipe no processo
LILACS	2010	Rabello CAFG, Rodrigues PHA	Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia	18 cuidadores	entrevistas semi-estruturadas	português / Brasil	qualitativo	diagnóstico / idade dos pacientes / dependências tecnológicas, de oxigenoterapia e ventilação mecânica / conhecimento da complexidade da doença/benefícios e desafios da assistência domiciliar / necessidades e dificuldades dos familiares / conflitos familiares / agravos e doenças referidas.	4 crianças (lactente e pré-escolar) e 5 crianças (menos de cinco anos) / 9 crianças com dependências tecnológicas (gastrostomia, traqueostomia, medicamentos de uso contínuo e dieta industrializada) com necessidade de oxigenoterapia ou ventilação não-invasiva (BIPAP) / predomínio das doenças congênitas que envolvem o sistema nervoso central / comunicação entre a equipe e a família favorece o processo do cuidado com a criança doente e ameniza seus sofrimentos e prevenção de agravos / maior parte dos entrevistados conhece bem a doença do paciente / o atendimento domiciliar proporciona menor desgaste emocional, físico e financeiro dos familiares, além de favorecer a corresponsabilidade dos cuidadores e equipe / o sentimento de perda diante da possibilidade da morte, privações econômicas e da liberdade pessoal e a negação da incurabilidade da doença foram os principais sentimentos dos familiares / problemas de saúde de outros familiares e dificuldades financeiras e de lazer, evidenciados pela longa permanência no hospital foram apontados como conflitos familiares / sensação de culpa e tristeza
MEDLINE	2012	Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR	Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care.	14 pais	entrevistas	inglês / Estados Unidos	qualitativo	experiências dos pais cujas crianças falecidas tinham recebido tratamento oncológico / tipos de cuidados / cuidados emocionais / comunicação e apoio social	os pais dis+B4:K5cutiram sobre os desafios associados a condutas institucionais e aspectos interpessoais dos cuidados prévios do processo de morte de suas crianças

Figura 3 – Principais características dos estudos qualitativos analisados

LILACS	2013	Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS	Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: a visão dos profissionais	17 profissionais da equipe	entrevistas	português / Brasil	qualitativo (estudo de caso)	sentimentos, acolhimento e humanização em cuidados paliativos / experiência profissional	angústia / profissionais não se sentem preparados / trabalho em equipe favorece o tratamento / humanização e criação de vínculo / profissional acolhe proporcionando ao paciente conforto e diminuição da dor / abordagem multiprofissional alcança a família / pouca experiência / dificuldade em lidar com os sentimentos
LILACS	2014	Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG	Crianças e adolescentes com cancer em cuidados paliativos: experiência de familiares	14 cuidadores	entrevistas	português / Brasil	qualitativo (descritivo e exploratório)	impacto do agravamento da doença na dinâmica familiar / comunicação de más notícias / vivência da família diante dos cuidados paliativos	sentimento de esperança, medo da morte, desespero, culpa, negação e revolta / intenso sofrimento com o agravamento da doença / apoio / suporte na fé e crença religiosa ou espiritual / informações concretas / escuta do paciente e de sua família, facilitada por equipes treinadas e preparadas / falta de conhecimento da família na inclusão da criança e do adolescente
MEDLINE	2014	Rodriguez A, King N	Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parents of life-limited children.	21 profissionais e 20 pais	entrevistas	inglês / Inglaterra	qualitativo	experiência e plano de cuidados para crianças em condições de vida limitada	as expectativas dos pais estavam relacionadas ao diagnóstico. A realidade não correspondeu às expectativas, levando a pressão dos profissionais
MEDLINE	2015	Silva AF, Issi HB, Motta MG, Botene DZ	Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team	9 profissionais	entrevistas semi-estruturadas	português / Brasil	qualitativo (descritivo e exploratório)	cuidado diário / facilidades e dificuldades / aspectos principais do enfoque profissional / foco (visão?) interdisciplinar do cuidado paliativo às crianças e familiares	o desejo de cura é substituído pela busca por qualidade de vida e dignidade / a equipe sofre com a morte da criança e constrói mecanismos de elaboração do luto / a equipe compartilha conhecimento para fundamentar o tratamento singular/os profissionais devem ter habilidade para refletirem e discutirem em equipe

Figura 3 – Principais características dos estudos qualitativos analisados (continuação)

Base de dados	Ano publicação	Autores	Nome do artigo	Participantes	Instrumento	Idioma / País de realização	Tipo de estudo	Variáveis pesquisadas	Resultados
IBECS	2008	Tagarro GA, Dorao MRP, Moraleda S, López P, Moreno T, San-José B, Biarge MM, Moreno TR, Ruza-tarrio F	Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres	41 profissionais e 26 cuidadores	questionários auto-aplicáveis	espanhol / Espanha	quantitativo (estudo retrospectivo)	idade dos pacientes / diagnósticos / presença dos familiares no momento da morte / decisão sobre a retirada do suporte de vida / apoio psicológico aos pais	idade dos pacientes inferior a 1 ano/incoerência de informações relacionadas a doenças crônicas ou congênicas/38% dos pais estiveram presentes no momento da morte dos pacientes / 29% dos pais consideraram importante o apoio psicológico/prognóstico de sobrevida e qualidade de vida foram os fatores mais importantes para a decisão sobre a retirada do suporte da vida dos 20% dos pacientes submetidos a esta conduta
MEDLINE	2008	Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-nouri A, Kramer RF	Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers.	107 enfermeiros e 81 médicos	questionários auto-aplicáveis	inglês / Estados Unidos	quantitativo (observacional analítico transversal)	prognóstico / reconhecimento dos familiares da condição incurável da doença / comunicação / limitação do tempo de vida / conhecimento sobre dor e cuidado paliativo	mais de 75% referiram 14 barreiras / conhecimento insuficiente sobre cuidados paliativos / incertezas no prognóstico e discrepâncias nos objetivos dos tratamentos entre profissionais e familiares foram os fatores de maior interferência nos cuidados / barreiras na comunicação foram bastante referidas
MEDLINE	2013	Straatman L, Miller T	Paediatric palliative care: a survey of paediatricians and family practitioners.	200 profissionais	questionários auto-aplicáveis	inglês / Canadá	quantitativo (observacional analítico transversal)	aspectos demográficos, experiência e conhecimento dos profissionais sobre cuidados paliativos pediátricos / demandas e preferências educacionais / provisão dos próprios cuidados dos profissionais	40,1% consideravam os próprios conhecimentos e experiência com cuidados paliativos adequados / 73,5% gostariam de aprender mais sobre cuidados paliativos pediátricos / mais de 53% preferem a aprendizagem por meio da internet ou correspondência / 74% referiram que tinham estratégias adequadas ou quase adequadas para conhecer suas necessidades de bem estar

Figura 4 – Principais características dos estudos quantitativos analisados

DISCUSSÃO

A maioria dos artigos incluídos nesta revisão foi publicada nos últimos 5 anos. O número de periódicos relacionados a aspectos da percepção de cuidadores e profissionais das equipes de cuidados paliativos cresce na mesma direção da incidência de condições clínicas complexas na população pediátrica.¹ Este aumento na produção científica contribui para o conhecimento sobre as experiências dos familiares e especialistas envolvidos na assistência aos pacientes em condições tão peculiares e, conseqüentemente, para um melhor planejamento terapêutico.

A porcentagem de estudos^{7-9,11} realizados no Brasil foi significativa, representando o interesse de pesquisadores brasileiros sobre assuntos que abrangem os cuidados paliativos pediátricos. A realização de estudos nesta área contribui para a conscientização de médicos e administradores sobre a importância de investir nesse tipo de assistência. Faz-se necessária a qualificação e instrumentalização de profissionais no Brasil, além do direcionamento de recursos para lidarem com questões relacionadas com a terminalidade, para a implementação de programas e investimentos nos cuidados paliativos.¹⁸

O tamanho reduzido das amostras e populações, da maioria dos estudos^{7-9,11,14,16}, reforça a importância de ampliar as pesquisas sobre o tema, com um número de participantes mais representativo.

Por se tratar de estudos sobre percepções de indivíduos, a coleta de dados foi feita por meio de entrevistas^{7-9,11,12,14,16} e questionários auto-aplicáveis.^{10,13,15} Estes métodos possibilitaram uma abrangência extensa de respostas na maioria dos estudos da revisão, gerando, entretanto, a possibilidade de ocorrência de viés de memória dos participantes.

Os profissionais que assistem aos pacientes pediátricos em cuidados paliativos lidam com a progressão das doenças, embora tenham sido habilitados para promover saúde.¹¹ Diante da impossibilidade de cura, ainda há recursos e condutas a serem propostos para reduzir o sofrimento, a dor e a sensação de perda da funcionalidade e da capacidade do paciente de manter a plenitude da vida. Nessa linha de pensamento, aplica-se, então, a busca por qualidade de vida e dignidade de crianças e adolescentes que vivem o processo de evolução de suas enfermidades – em cumprimento a um dos objetivos da assistência paliativa.¹⁷

A assistência aos pacientes pediátricos em cuidados paliativos deve ser individualizada e vinculada a um planejamento específico. Conforme identificado em estudos^{10,11} desta revisão, a necessidade de um plano singular e humanizado corresponde a uma das preocupações dos profissionais. Esta forma de atuação aparece na literatura, em estudo que mostra a visão de enfermeiros que, pautados na compreensão e respeito tratam das crianças de forma singular.⁶ As diferenças que tornam os pacientes singulares vão além dos variados diagnósticos. Eles distinguem-se, também, nos aspectos emocionais, comportamentais e nos seus desejos de acordo com as necessidades demandadas pelas suas doenças. A atenção a estes aspectos no cuidado paliativo é fundamental para a atuação dos profissionais a favor dessas crianças e adolescentes.

O despreparo dos profissionais referido em alguns artigos^{8,13,15} para lidarem com aspectos emocionais e espirituais corrobora outra pesquisa¹⁹, que mostra que estes aspectos são subestimados pela equipe de cuidados paliativos. Sentimentos de temor, insegurança e desamparo são vivenciados por profissionais que durante a graduação não são preparados para as situações que envolvem a morte.²⁰ As dificuldades em abordar os sentimentos e angústias agravam-se ainda mais com a falta de experiência.⁸ Na iminência da morte, tais sentimentos estão presentes nos seres humanos, sejam eles os doentes, os familiares ou os especialistas da área de saúde. O número crescente¹ de pacientes pediátricos em cuidados paliativos torna mais evidente e frequente essas dificuldades, explicitando a necessidade de capacitação dos profissionais para saberem cuidar dos aspectos emocionais que envolvem a tríade paciente-cuidador-profissional.

Há ainda estudos²¹ que apontam esse tipo de assistência como de natureza emocional, reforçando a importância de um conhecimento dos profissionais sobre os sentimentos que estão envolvidos no tratamento dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos. Por mais que este conhecimento seja adquirido, a maneira de lidar com os aspectos emocionais está vinculada às experiências de cada especialista. Dividir as vivências individuais, por meio de reuniões entre os membros da equipe, pode minimizar as dificuldades inerentes a este tipo de cuidado.

A comunicação bem estabelecida e a valorização da escuta são mostradas nos estudos como aspectos importantes nos cuidados paliativos pediátricos.^{7,15,16} Quando ocorre de maneira ineficiente entre profissionais e familiares, os tratamentos para os pacientes não se alinham às suas reais demandas. No cuidado paliativo, todo

planejamento deve ser baseado nas expectativas dos pacientes e familiares, respeitando as questões éticas e cumprindo o dever de oferecer-lhes todos os recursos terapêuticos disponíveis. Os profissionais devem ter habilidade para estabelecer um canal que garanta que tais expectativas sejam expressas. Além disso, a conscientização dos familiares sobre a doença é proporcionada por uma boa comunicação e por informações fidedignas.²²

Tanto o paciente quanto os familiares são beneficiados pela abordagem em equipe multidisciplinar de cuidados paliativos pediátricos, como demonstram os estudos.^{11,15} Há preferência dos familiares pelo acompanhamento dos pacientes por profissionais de variadas especialidades.²³ As peculiaridades de cada profissão, quando propostas de maneira conjunta e atendendo aos princípios da inter, multi ou transdisciplinaridade, levam a um tratamento mais abrangente. Entretanto, deve-se cuidar para que todas as especialidades envolvidas tenham um discurso único e condutas baseadas em discussões em equipe na busca por conforto, qualidade de vida e dignidade dos pacientes, conhecendo-se os limites impostos pelas suas doenças.

São várias as dificuldades referidas por familiares nos aspectos emocional, financeiro e social.^{7,9,14,16} Em um dos estudos⁹, familiares apontam o atendimento domiciliar como condição que lhes proporciona menor desgaste. Tal evidência favorece a decisão pela alta, frente à avaliação dos riscos da suspensão dos suportes clínico e tecnológico que o hospital oferece a crianças e adolescentes em cuidados paliativos.

CONCLUSÃO

Por meio desta revisão integrativa foi possível perceber, baseado na percepção de cuidadores e profissionais, que existem particularidades nos cuidados paliativos pediátricos relacionadas tanto a questões clínicas e físicas, quanto a questões emocionais e relacionais, sendo importante a instrumentalização de ambos para lidarem com as condições de vida limitadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Barbosa SMM. Cuidado Paliativo em Pediatria: Epidemiologia da Morte em Pediatria. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2013; 2ª edição. p.63-71.
- 2- Goldman A. ABC of Palliative Care: Special Problems of Children. BMJ, 1998; v.316, n.7124, p.49-52.
- 3- Himmelstein BP et al. Pediatric Palliative Care. N Engl J. Med. 2004; v.350, n.17, p.1752-62.
- 4- Organização Mundial de Saúde (OMS). Medicina paliativa, 2002; Acesso em ago/2014. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definitions> [Links]
- 5- Silva AF, Issis HB, Motta MGC. A família da criança oncológica em cuidados paliativos: O olhar da equipe de enfermagem. Ciênc. Cuid. Saúde 2011 out/dez; 10(4):820-827.
- 6- Monteiro ACM, Rodrigues BMRD, Pacheco STA, Pimenta LS. A atuação do enfermeiro junto à criança com câncer: Cuidados paliativos Rev. Enferm. UERJ. 2014 nov/dez; 22(6):828833.
- 7- Sanches MVP, Nascimento LC, Lima RAG. Crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos: Experiência de familiares Ver. Bras. Enferm. 2014 jan/fev; 67(1): 28-35. tab.
- 8- Nascimento DM, Rodrigues TG, Soares MR, Rosa MLS, Viegas SMF, Salgado PO. Experiência em cuidados paliativos à criança portadora de leucemia: A visão dos profissionais Ciênc. saúde coletiva. 2013 set; 18(9): 2721-2728, tab.
- 9- Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: Ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. Ciênc. Saúde. Coletiva. 2010 out; 15(supl.2):3157-3166
- 10- Tagarro GA, Dorao MRP, Moraleda S, López P, Moreno T, San-José B, Biarge MM, Moreno TR, Ruza-tarrío F. Cuidados al final de la vida em una unidad de cuidados

intensivos pediátricos: Evaluación por parte del personal y de los padres. *An Pediatr (Barc)*. 2008 abr; 68(4): 346-352. Tab

11- Silva AF, Issi HB, Motta MG, Botene DZ. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaucha Enferm*. 2015 Jun;36(2):56-62. doi: 10.1590/1983-1447.2015.02.46299.

12- Rodriguez A, King N. Sharing the care: the key-working experiences of professionals and the parentes of life-limited children. *Int J Palliat Nurs*. 2014 Apr;20(4):165-71.

13- Straatman L, Miller T. Paediatric palliative care: a survey of paediatricians and family practitioners. *BMJ Support Palliat Care*. 2013 Sep;3(3):366-71.

14- Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved parents' perspectives on pediatric palliative care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2012;8(4):316-38.

15- Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, Amidi-nouri A, Kramer RF. Barriers to palliative care for children: Perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008 Feb; 121(2):282-8

16- Ware J, Raval H. A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limited illness, in process and in retrospect. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2007 Oct; 12(4):549-65.

17- Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: Conceito, Fundamentos e Princípios In: Carvalho RT, Parsons HA. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2013. 2ª edição. p.14-19.

18- Floriani CA. Palliative Care in Brazil: A Challenge to the Health-Care System. Bioethics Council, Brazilian National Cancer Institute, Ministry of Health, Rio de Janeiro, Brasil. *Palliative Care: Research and Treatment* 2008;2 19-24

19- Kassam A, Skiadaresis J, Habib S, Alexander S, Wolfe J. Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *J Clin Oncol*. 2013 Mar 1;31(7):910-5. doi: 10.1200/JCO.2012.44.8936. Epub 2012 Nov 26.

20- Santos JS, Bueno SMV. Educação para a morte a docentes e discentes de enfermagem: revisão documental da literatura científica. Rev. esc. enferm. 2009;45(1):272-276.

21- Neilson SJ, Kai J, Macarthur C, Greenfield SM. Caring for children dying from cancer at home: a qualitative study of the experience of primary care practitioners. Fam Pract. 2011 Oct;28(5):545-53. doi: 10.1093/fampra/cmr007. Epub 2011 Mar 22

22- Kreichergs U, Valdimarsdóttir U, Onelov E, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. N Engl J Med 2004; 351:1175-1186.

23- Van EJ. Supporting care for the child with cancer. Pediatr Clin North Am 1976; 23:215-224.

4.2.ARTIGO 2 - Pesquisa de Campo

ATUAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS E SEUS RESULTADOS NA PERCEPÇÃO DE CUIDADORES E PROFISSIONAIS DA EQUIPE DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

**The speech therapy in pediatric palliative care and its results in the perception of
caregivers and some support staff professionals from a university hospital**

Cunha VGG¹, Friche AAL², Felipe TP³

- (1) Mestranda em Ciências Fonoaudiológicas pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais
- (2) Professora do Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais
- (3) Fonoaudióloga

Trabalho realizado no Programa de Pós-graduação em Ciências Fonoaudiológicas da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG – Belo Horizonte (MG) – Brasil.

Conflitos de interesse: inexistente

Fontes de auxílio à pesquisa: inexistente

Vanessa Giovannini Gomes Cunha: foi responsável pela coleta e análise dos dados e elaboração do manuscrito.

Thamires de Paula Felipe: foi responsável pela coleta de dados

Amélia Augusta de Lima Friche: foi responsável pela orientação do projeto, concepção e delineamento do estudo e correção do manuscrito

RESUMO

Objetivos: Descrever e analisar a atuação fonoaudiológica em cuidados paliativos pediátricos e seus resultados na percepção de cuidadores e profissionais da equipe de assistência de um hospital universitário. **Métodos:** Trata-se de estudo observacional analítico de delineamento transversal, cuja população constou de pacientes em cuidados paliativos com idades entre 1 dia de vida e 17 anos e 11 meses, encaminhados ao serviço de fonoaudiologia, e de seus cuidadores e profissionais que os acompanhavam. Os dados foram coletados dos prontuários dos pacientes e a partir de questionários aplicados aos cuidadores e profissionais da equipe. Após a coleta, foi realizada a análise descritiva das variáveis relacionadas aos dados sociodemográficos, às patologias de base e às condutas e resultados da intervenção fonoaudiológica na percepção dos profissionais e dos cuidadores, bem como a avaliação da concordância entre a percepção de profissionais e de cuidadores. **Resultados:** Na pesquisa, foram incluídos 16 participantes pediátricos, com idades entre 2 meses e 17 anos e 1 mês, cuja maioria dos diagnósticos relacionaram-se a doenças onco-hematopatológicas e malformações do sistema nervoso central. A estimulação sensório motora oral, a adequação da postura, a via alternativa para alimentação e a orientação para a estimulação da linguagem foram as condutas fonoaudiológicas mais utilizadas. Foi relevante o número de pacientes que apresentou diminuição do risco de aspiração de saliva e na alimentação a partir do acompanhamento fonoaudiológico, conforme a percepção das cuidadoras e da maioria das profissionais. Na comunicação, houve melhora em número significativo de pacientes na visão das cuidadoras e, na percepção das profissionais, houve melhora em número reduzido de casos. Foi observada forte relação do serviço de fonoaudiologia com o de nutrição, no tratamento da alimentação, e com as fisioterapeutas, para tratar a deglutição. Com as terapeutas ocupacionais foi identificado um vínculo frágil nos aspectos trabalhados. Foi relevante a percepção positiva das cuidadoras sobre a qualidade de vida dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos baseado no acompanhamento fonoaudiológico e foi identificada boa concordância entre as percepções das nutricionistas e cuidadoras. **Conclusões:** Os resultados da atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos pediátricos são percebidos por profissionais e cuidadores como favoráveis à maioria dos pacientes nos aspectos da deglutição de saliva e alimentação, além de contribuírem para redução do sofrimento e favorecerem sua qualidade de vida.

Descritores: cuidados paliativos, pediatria, cuidadores, equipe, fonoaudiologia

ABSTRACT

Objectives: To describe and analyze the speech therapy in pediatric cases in palliative care from a university hospital and its results in the perception of some professional support staff and caregivers. **Methods:** The research consisted of an analytical observational cross-sectional study, whose population consisted of patients in palliative care aged 1 day to 17 years and 11 months, admitted in that hospital and referred to the speech therapy service, and their caregivers and professionals who accompanied them. Data were collected from patient files and from questionnaires given to caregivers and staff professionals. After collection, the descriptive analysis of the variables related to socio-demographic data was performed to basic conditions and behaviors and speech therapy results, which are in the perception of professionals and caregivers, as well as evaluating the correlation between perception of professionals and caregivers. **Results:** In this study, 16 pediatric subjects were included, aged between 2 months and 17 years and 1 month, whose majority of the diagnoses were related to onco-hematopathological diseases and malformations of the central nervous system. The oral motor sensory stimulation, the adequacy of the approach, the feeding tube and guidance for the stimulation of language was the most used phono-audiological procedures. There were a relevant number of patients with decreased saliva aspiration risk and during food consumption from speech therapy, according to the perception of caregivers and most professionals. In communications there was improvement in a significant number of patients in the caregiver's vision and in the perception of the professionals; there was an increase in the number of cases. A Strong relationship of speech therapy service with nutritionists was observed in the treatment of feeding, and with the physiotherapists to deal with swallowing. A fragile link was identified with occupational therapists in relation to the worked aspects. The positive perception of the caregivers was relevant to the quality of life of pediatric patients in palliative care from speech therapy and was found in good agreement between the perceptions of nutritionists and caregivers. **Conclusions:** The results of speech therapy in pediatric palliative care are perceived by professionals and caregivers as favorable to the majority of patients in the aspects of swallowing saliva and feeding, besides reducing suffering and improving their quality of life.

Keywords: palliative care, pediatrics, caregivers, team, speech therapy

INTRODUÇÃO

Cuidado Paliativo é um tipo de assistência que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual.¹

Quando se trata de pacientes pediátricos, o cuidado paliativo é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como *o cuidado ativo e total prestado à criança no contexto do seu corpo, mente e espírito, além do suporte à sua família.*¹

Algumas doenças que comprometem a qualidade da vida, assim como as doenças terminais, podem surgir em variadas idades, do recém-nascido ao idoso. Na população pediátrica, a incidência de condições clínicas complexas, onde se incluem essas enfermidades, tem aumentado no mundo moderno.²

O cuidado paliativo pode beneficiar pacientes em condições específicas, tais como aquelas que não correspondem ao tratamento curativo; enfermidades que necessitam de tratamento intensivo prolongado e que podem levar à morte precoce; doenças progressivas e doenças neurológicas não progressivas que podem resultar em complicações e óbito prematuro.^{3,4}

Na assistência a esses casos, a fonoaudiologia contribui principalmente para minimizar as dificuldades de deglutição e de comunicação, diminuindo o impacto das alterações nestas funções na qualidade de vida.⁵

Visando amenizar os transtornos de deglutição de saliva e de alimento, o fonoaudiólogo propõe recursos para favorecer a deglutição segura e auxilia na decisão por manter a alimentação por via oral ou estabelecer uma via alternativa para nutrição. Essas estratégias são indicadas para o paciente em busca de satisfação, prazer e segurança.⁶

A comunicação pode estar alterada nos pacientes em cuidados paliativos por rebaixamento do nível de consciência, efeitos de medicações, alterações miofuncionais orofaciais, transtornos de memória, dentre outros fatores⁷. Nestes casos, o fonoaudiólogo atua na tentativa de possibilitar a relação com o outro, seja por expressão oral ou alternativa.⁶

Nos cuidados aos pacientes traqueostomizados, condutas fonoaudiológicas como utilização de válvula de fala e o manejo do *cuff* podem beneficiar o paciente nos aspectos da comunicação e deglutição. A válvula de fala favorece a produção vocal, as deglutições e o controle das secreções, dentre outros benefícios.⁸ A insuflação do *cuff* pode ser indicada para prevenir aspirações maciças de saliva e de conteúdo gástrico, como ocorre em pacientes com refluxo gastroesofágico.⁹ O controle do risco de aspirações nos pacientes com refluxo também pode ser trabalhado pelo fonoaudiólogo por meio de adequação da postura do paciente, da oferta fracionada de alimentos e de ajustes nas consistências das dietas via oral.¹⁰

A atuação do fonoaudiólogo no cuidado paliativo pediátrico deve ser individualizada, visando o conforto durante o processo de evolução de cada doença, valorizando e respeitando os desejos do paciente e dos familiares, além de estar vinculada a um planejamento e atendimento em equipe.¹¹

Portanto, vale ressaltar a aproximação da fonoaudiologia na assistência paliativa especificamente à fisioterapia (no controle do risco de aspiração de saliva e alimento), à nutrição (no tratamento das disfagias) e à terapia ocupacional (no estabelecimento da comunicação e alimentação). Nestes casos, as propostas das especialidades a favor do conforto do paciente se integram, afirmando a importância do trabalho em equipe⁵ – seja multidisciplinar, interdisciplinar ou transdisciplinar.¹²

Além dos cuidados da equipe, o paciente recebe a assistência diária do cuidador. Entende-se como cuidador principal a pessoa que se ocupa da maior parte dos cuidados do paciente – desde a higiene à administração financeira – pertencendo, na maioria das vezes, ao núcleo familiar.^{13,14} O cuidador vivencia tanto os cuidados prestados aos pacientes quanto os resultados obtidos, estabelecendo um vínculo importante com o paciente pediátrico e com a equipe de assistência.

Ainda sobre a atuação fonoaudiológica, sabe-se que, apesar da contribuição dessa especialidade no tratamento de pacientes em cuidados paliativos, a literatura sobre a atuação do fonoaudiólogo nesses casos é escassa.¹⁵ Portanto, diante da escassez de evidências e das particularidades destes casos - em função da limitação terapêutica e susceptibilidade à dor e sofrimento - é importante que o trabalho fonoaudiológico seja amplamente estudado e divulgado em benefício da medicina paliativa.

O presente estudo teve como objetivo descrever e analisar a atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos pediátricos e seus resultados na percepção de cuidadores e profissionais da equipe de assistência de um hospital universitário.

MÉTODOS

Trata-se de estudo observacional analítico de delineamento transversal, cuja população constou de 16 pacientes pediátricos em cuidados paliativos de um Hospital Universitário, seus cuidadores e profissionais - sendo 6 fisioterapeutas, 4 nutricionistas e 2 terapeutas ocupacionais.

Os dados foram coletados durante 12 meses (de outubro de 2015 a outubro de 2016). Neste período, o setor de pediatria do hospital em questão contava com a atuação de duas fonoaudiólogas que assistiam diariamente aos pacientes encaminhados ao serviço por meio de solicitações de interconsultas e participavam diretamente das intervenções realizadas com os pacientes, de forma isolada ou em conjunto com outros profissionais.

A equipe de cuidados paliativos, cujo serviço teve início em 2013, era constituída por duas pediatras, que atuavam na medida em que suas intervenções eram solicitadas pelos médicos do setor. Os demais profissionais que acompanhavam os pacientes em cuidados paliativos faziam parte da equipe de assistência de rotina da pediatria.

Os critérios de inclusão dos participantes pediátricos foram: possuir idade entre 1 dia de vida e 17 anos e 11 meses, estar em cuidado paliativo independente da doença de base ou da condição clínica, internado no setor de pediatria, ser acompanhado pelo serviço de fonoaudiologia por um período mínimo de 15 dias e por pelo menos um profissional das equipes de fisioterapia, terapia ocupacional ou nutrição.

Os cuidadores incluídos foram os cuidadores principais, definidos como a pessoa que se ocupa da maior parte dos cuidados do paciente, pertencendo ou não ao núcleo familiar.^{13,14}

O critério de inclusão dos fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e nutricionistas foi estar envolvido em cada caso por 15 dias ou mais. A escolha destes profissionais como participantes do estudo, dentre os demais da equipe, foi baseada na relação com a fonoaudiologia, que abrange intervenções conjuntas e decisões sobre condutas em busca

da reabilitação e tratamento dos pacientes nos aspectos da deglutição, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação.

Foi considerado ainda, como critério de inclusão comum a todos os participantes, a assinatura dos termos de consentimento livre e esclarecido (TCLE) pelos responsáveis pelos pacientes, pelos cuidadores e pelos profissionais que aceitaram participar da pesquisa.

O estudo foi desenvolvido em duas etapas. Na primeira etapa, foram identificados os pacientes pediátricos em cuidados paliativos - potenciais participantes do estudo - por indagação verbal ao médico assistente, na ocasião do seu encaminhamento ao serviço de fonoaudiologia ou no decorrer do acompanhamento fonoaudiológico. Em formulário específico (apêndice I), foram registrados dados coletados dos prontuários desses pacientes relativos ao sexo, idade e diagnóstico médico.

Ao final de 30 dias a partir da identificação de cada participante ou no momento da alta hospitalar, quando ocorreu antes, foi desenvolvida a segunda etapa do estudo. Foram coletados pela pesquisadora e registrados em formulário próprio (apêndice I) dados dos prontuários dos pacientes relativos à atuação fonoaudiológica na deglutição de saliva, quanto à presença de refluxo gastroesofágico, no processo de alimentação, quanto à presença de refluxo gastroesofágico e na comunicação, que tivessem sido trabalhados pelo serviço de fonoaudiologia.

Nesta ocasião, foram aplicados questionários (apêndice II), sob a forma de entrevista realizada no próprio setor de pediatria, aos terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e nutricionistas. Foram feitas perguntas sobre a percepção dos resultados dos tratamentos fonoaudiológicos relacionados a deglutição de saliva, alimentação, refluxo gastroesofágico e comunicação.

Ainda nesta etapa, os cuidadores principais foram entrevistados, devendo responder às questões relativas a deglutição de saliva, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação e quanto às suas percepções relacionadas à interferência do tratamento fonoaudiológico na qualidade de vida, conforto e sofrimento do paciente (apêndice III).

Tanto o formulário para registro dos dados quanto os questionários foram elaborados pelas pesquisadoras, baseados na literatura sobre o trabalho fonoaudiológico em pediatria e em ambiente hospitalar.

Ambos os questionários foram aplicados nas próprias enfermarias, em locais afastados dos pacientes, por duas acadêmicas do 9º período da graduação em fonoaudiologia devidamente instrumentalizadas e que não tiveram participação na assistência aos pacientes do estudo.

Quanto aos métodos de análise, foi realizada análise descritiva das variáveis relacionadas aos dados sociodemográficos, às patologias de base e às condutas e resultados fonoaudiológicos, sendo estes na percepção dos profissionais - terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e nutricionistas - e dos cuidadores. Para as variáveis nominais, foi realizada distribuição de frequências absolutas e relativas. Estas variáveis foram expressas como proporções. Os resultados das variáveis contínuas foram apresentados sob a forma de medidas de síntese numérica, como médias, medianas e desvio padrão. Na categoria comunicação, a variável “outras” foi recodificada, sendo substituída por “orientação para estimulação linguística” – única conduta fonoaudiológica proposta além das demais que já constavam no formulário, nesta categoria.

Para avaliação da concordância entre a percepção dos profissionais e de cuidadores, foi utilizada a estatística Kappa, sendo considerada para sua classificação os critérios propostos por Landis & Koch.¹⁶

Para todas as análises foram utilizados o nível de significância de 5% e intervalo de confiança de 95%. Para a entrada, o processamento e a análise dos dados foi utilizado o programa Statistics Package for Social Science (SPSS) versão 21.0.

As respostas às questões abertas foram categorizadas e apresentadas por meio de quadro em planilha do programa Excel.

O projeto foi aprovado no Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (CAAE 48355615.5.0000.5149) e os participantes e responsáveis assinaram os termos de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

Optou-se pela apresentação dos resultados referentes aos dados sociodemográficos e diagnósticos dos pacientes, condutas fonoaudiológicas, percepções dos profissionais, atuação e condutas dos profissionais nos aspectos estudados e sua relação com o serviço de fonoaudiologia, percepções dos cuidadores e a percepção geral dos profissionais e cuidadores sobre os quadros dos pacientes.

Dados sociodemográficos e diagnósticos dos participantes pediátricos

No período de 12 meses, foram identificados 18 participantes pediátricos, sendo que 16 destes foram incluídos na pesquisa e dois foram a óbito antes da data prevista para a aplicação dos questionários.

A tabela 1 apresenta os dados sociodemográficos destes participantes. Houve predomínio do sexo masculino (56,3%); a idade mínima foi de 0,2 anos, a máxima de 17,1 anos e a idade média foi de 5 anos ($dp=5,46$; mediana=2,65), sendo que 68,8% dos pacientes tinham idades entre 0 e 6 anos; 56,3% pertenciam a famílias cujas rendas equivaliam a menos de 2 salários mínimos e a maioria (56,3%) residia em Belo Horizonte. Os demais eram moradores de outros municípios do estado de Minas Gerais.

Tabela 1 - Dados sociodemográficos dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos

	N	%
Idade		
0 a 6 anos	11	68,8
6 a 12 anos	3	18,8
12 a 17,9 anos	2	12,5
Total	16	100,0
Sexo		
Masculino	9	56,3
Feminino	7	43,8
Total	16	100,0
Renda familiar		
Menos de 2 salários mínimos	9	56,3
2 a 5 salários mínimos	4	25,0
Não soube informar	1	6,3
Não respondeu	1	6,3
Outro entrevistado	1	6,3
Total	16	100,0
Município		
Belo Horizonte	9	56,3
Outros	7	43,8
Total	16	100,0

Os diagnósticos dos pacientes pediátricos foram agrupados como: (1)doenças onco-hematopatológicas, correspondendo a 31,3% das patologias, sendo elas: meduloblastoma, gliomatose meníngea, histiocitose de células de Langerhans e

rabdomiossarcoma; (2)malformações do sistema nervoso central, equivalentes a 25,0% e representadas por mielomeningocele, malformações de Arnold Chiari e holoprosencefalia semilobar; (3)doenças neuromusculares (12,5%), como atrofia espinhal tipo I e mitocondriopatia; (4)paralisias cerebrais (12,5%), caracterizadas por síndromes hipóxico isquêmicas; (5)prematuridade (6,3%); (6)doença renal (6,3%), sendo a síndrome de Bartter e (7)doença neurodegenerativa (6,3%), representada pela doença Tay Sachs.

Condutas Fonoaudiológicas

A tabela 2 mostra as condutas fonoaudiológicas propostas aos pacientes pediátricos em cuidados paliativos. Dentre as condutas relativas à deglutição de saliva, a estimulação sensório motora oral foi utilizada em todos os casos. A adequação da postura prevaleceu (25,0%) sobre as demais e a adaptação da válvula de fala não foi indicada.

No tratamento do refluxo gastroesofágico foi proposta a adequação da postura em 18,8% dos casos. Não foram indicadas as condutas: manejo do *cuff* da cânula de traqueostomia, adequação da consistência da dieta via oral e a oferta fracionada da dieta por via oral.

Quanto à alimentação, a via alternativa foi proposta para a maioria dos pacientes (62,5%), seguida da estimulação sensório motora oral (56,3%), suspensão da alimentação por via oral (43,8%) e adequação da consistência da dieta (37,5%). A oferta fracionada de dieta e a adaptação de válvula de fala não foram utilizadas.

Com relação à comunicação, a orientação para a estimulação linguística foi utilizada no tratamento de metade dos pacientes. Para 31,3% dos pacientes foi indicada a utilização de gestos e/ou manifestações corporais e, para 12,5%, exercícios fonoarticulatórios. A adaptação de válvula de fala não foi proposta.

Tabela 2 - Condutas fonoaudiológicas propostas aos pacientes pediátricos em cuidados paliativos

	N	%
Deglutição de saliva		
Estimulação sensório motora oral	16	100,0
Adequação de postura	4	25,0
Manejo do <i>cuff</i> da cânula de TQT*	3	18,8
Medicação xerostômica	2	12,5
Manobras	2	12,5
Adaptação de válvula de fala	0	0,0
Refluxo gastroesofágico		
Adequação de postura	3	18,8
Manejo do <i>cuff</i> da cânula de TQT	0	0,0
Adequação da consistência da dieta v.o.**	0	0,0
Oferta fracionada da dieta v.o.	0	0,0
Alimentação		
Via alternativa de alimentação	10	62,5
Estimulação sensório motora oral	9	56,3
Suspensão da alimentação v.o.	7	43,8
Adequação da consistência da dieta v.o.	6	37,5
Exercícios miofuncionais orofaciais	3	18,8
Manobras durante a alimentação v.o.	2	12,5
Limitação do volume da dieta v.o.	1	6,3
Oferta fracionada da dieta v.o.	0	0,0
Adaptação de válvula de fala	0	0,0
Comunicação		
Orientação p/ estimulação linguística	8	50,0
Gestos e/ou manifestações corporais	5	31,3
Exercícios miofuncionais orofaciais	4	25,0
Exercícios fonoarticulatórios	2	12,5
Adaptação de válvula de fala	0	0,0

*traqueostomia

**via oral

A caracterização dos profissionais participantes e suas percepções quanto aos aspectos trabalhados pelo serviço de fonoaudiologia serão descritas a seguir.

Percepções dos profissionais

Participaram do estudo seis fisioterapeutas com tempo médio de formadas correspondente a 6,8 anos (dp=3,8; mediana=7), quatro nutricionistas formadas há 11,5 anos em média (dp=11,6; mediana=7) e duas terapeutas ocupacionais com tempo médio de formadas equivalente a 13 anos (dp=1,4; mediana=13). Todos os profissionais eram do sexo feminino.

As percepções das fisioterapeutas, nutricionistas e terapeutas ocupacionais sobre a deglutição de saliva, refluxo gastroesofágico, alimentação e dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos estão apresentadas na tabela 3.

• **Deglutição de saliva**

Na visão das fisioterapeutas, houve alteração na deglutição de oito pacientes e diminuição do risco de aspirações de todos eles. Quatro pacientes não foram acompanhados por estas profissionais.

As nutricionistas acompanharam os dezesseis pacientes. Estas profissionais consideraram que as questões relativas à alteração da deglutição e risco de aspirações de saliva de catorze dos pacientes não se aplicavam à sua especialidade. Entretanto, em dois casos elas referiram melhora na deglutição.

As terapeutas ocupacionais acompanharam seis pacientes. As questões relacionadas à deglutição de saliva não foram consideradas aplicáveis a dois casos. Dentre os outros quatro pacientes, estas profissionais perceberam diminuição do risco de aspirações de saliva em dois casos e, nos outros dois, não perceberam alterações.

• **Refluxo gastroesofágico**

Na visão das fisioterapeutas, dentre os cinco pacientes que tiveram alterações relativas ao refluxo gastroesofágico, quatro apresentaram diminuição do risco de aspirações e um apresentou aumento do risco de aspirações.

Em onze dos casos as nutricionistas consideraram que as respostas relativas ao refluxo gastroesofágico não se aplicavam à sua especialidade e, dentre os outros cinco pacientes acompanhados, em um caso não foram percebidas alterações e para quatro pacientes estas profissionais referiram diminuição do risco de aspirações.

As terapeutas ocupacionais consideraram que as questões sobre refluxo gastroesofágico não se aplicavam à sua especialidade.

• **Alimentação**

Na visão das fisioterapeutas, houve alteração na alimentação de oito pacientes, sendo que o risco de aspirações diminuiu em sete casos e aumentou em um deles.

As nutricionistas perceberam alteração na alimentação de quinze pacientes: Em doze casos houve diminuição do risco de aspirações e em três houve aumento.

Na percepção das terapeutas ocupacionais, houve alteração e diminuição do risco de aspirações na alimentação de dois pacientes, outros dois não apresentaram alterações e para dois casos as questões sobre a alimentação não foram consideradas aplicáveis à sua especialidade.

• Comunicação

Para as fisioterapeutas, houve alteração e melhora na comunicação de quatro pacientes, em quatro casos não houve alteração e as questões relativas à comunicação não se aplicavam a quatro casos.

Na visão das nutricionistas, houve alteração e melhora na comunicação em um caso, dentre os dezesseis acompanhados. Dois pacientes não apresentaram melhora na comunicação, na percepção destas profissionais e as questões sobre este aspecto não foram consideradas aplicáveis à sua especialidade em treze casos.

As terapeutas ocupacionais referiram alteração e melhora na comunicação de três pacientes, em dois casos não perceberam alterações e, para um caso, estas profissionais consideraram que as questões sobre comunicação não se aplicavam a sua especialidade.

Tabela 3 - Percepções das profissionais* sobre os aspectos do tratamento fonoaudiológico dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos - Presença de alterações

	Deglutição de saliva		RGE**		Alimentação		Comunicação	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Fisioterapeutas								
Sim	8	50,0	5	31,3	8	50,0	4	25,0
Não	2	12,5	3	18,8	1	6,3	4	25,0
Não se aplica	2	12,5	4	25,0	3	18,8	4	25,0
Não acompanhados	4	25,0	4	25,0	4	25,0	4	25,0
Total	16	100,0	16	100,0	16	100,0	16	100,0
Nutricionistas								
Sim	2	12,5	4	25,0	15	93,8	1	6,3
Não	0	0,0	1	6,3	1	6,3	2	12,5
Não se aplica	14	87,5	11	68,8	0	0,0	13	81,3
Não acompanhados	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Total	16	100,0	16	100,0	16	100,0	16	100,0
Terapeutas Ocupacionais								
Sim	2	12,5	0	0,0	2	12,5	3	18,8
Não	2	12,5	0	0,0	2	12,5	2	12,5
Não se aplica	2	12,5	6	37,5	2	12,5	1	6,3
Não acompanhados	10	62,5	10	62,5	10	62,5	10	62,5
Total	16	100,0	16	100,0	16	100,0	16	100,0

*Número de pacientes acompanhados: Fisioterapeutas (12), Nutricionistas (16), Terapeutas ocupacionais (6)

**Refluxo gastroesofágico

A seguir será descrita a frequência de atuação e as condutas das profissionais para tratar deglutição de saliva, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia ou não.

Atuação e condutas das profissionais nos aspectos estudados e sua relação com o serviço de fonoaudiologia.

• Fisioterapeutas

No tratamento da deglutição de saliva, houve atuação das fisioterapeutas em nove casos pesquisados, sendo sete em conjunto com o serviço de fonoaudiologia. Estas profissionais atuaram em apenas um caso para tratar refluxo gastroesofágico independente da atuação fonoaudiológica; com um paciente para tratar a alimentação, juntamente com o serviço de fonoaudiologia; e com quatro pacientes no tratamento da comunicação, sendo, em um caso, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia.

Quanto às condutas das fisioterapeutas, a higienização e manobras desobstrutivas de vias aéreas superiores e o manejo do *cuff* foram as mais utilizadas em conjunto com o serviço de fonoaudiologia no tratamento da deglutição de saliva. (Figura 1)

• Nutricionistas

Não houve atuação das nutricionistas no tratamento de deglutição de saliva. Com relação ao refluxo gastroesofágico, estas profissionais atuaram em um caso, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia. No tratamento da alimentação, houve atuação destas profissionais com quinze pacientes: catorze em conjunto com o serviço de fonoaudiologia e um independente da atuação fonoaudiológica. As nutricionistas não atuaram em abordagens para melhorar a comunicação dos casos estudados.

Dentre as condutas das nutricionistas, a indicação de via alternativa e a adequação da consistência da dieta via oral foram especificadas com maior frequência na atuação conjunta com o serviço de fonoaudiologia. (figura 1)

• Terapeutas ocupacionais

No tratamento da alimentação, as terapeutas ocupacionais atuaram em apenas um caso pesquisado, porém de maneira independente do serviço de fonoaudiologia. Na

comunicação, houve atuação com três pacientes, sendo apenas um deles em conjunto com o serviço de fonoaudiologia.

A única conduta proposta pelas terapeutas ocupacionais, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia foi o uso da expressão oral associada à realização de atividades de vida diária. (figura 1)

Condutas das profissionais, independente do tratamento fonoaudiológico			
	Fisioterapeutas	Nutricionistas	Terapeutas Ocupacionais
Deglutição de saliva	Higienização de vias aéreas superiores		
Alimentação		Adequação da dieta às necessidades nutricionais e às preferências do paciente	Estimulação das habilidades para a realização da alimentação
Refluxo gastroesofágico	Adequação da postura		
Comunicação	Estimulação ao desenvolvimento neuropsicomotor (2)*		Estimulação para interação do paciente com o outro (2)*
Condutas das profissionais em conjunto com o serviço de fonoaudiologia			
	Fisioterapeutas	Nutricionistas	Terapeutas Ocupacionais
Deglutição de saliva	Manejo do <i>cuff</i> (3)* Manobras desobstrutivas de vias aéreas superiores (2)* Higienização de vias aéreas superiores (3)* Discussão quanto à utilização e suspensão de medicação xerostômica		
Alimentação	Manejo do <i>cuff</i>	Suspensão da dieta enteral (2)* Adequação da consistência da dieta via oral (4)* Indicação de via alternativa para alimentação (7)* Adequação da dieta às necessidades nutricionais e às preferências do paciente (2)* Limitação do volume da dieta via oral	
Refluxo gastroesofágico		Adequação da consistência da dieta enteral	
Comunicação	Estimulação ao desenvolvimento neuropsicomotor (2)*		Uso da expressão oral associada à realização de atividades de vida diária

*Número de vezes que cada conduta foi utilizada, sendo que para alguns pacientes foram propostas mais de uma conduta de cada categoria

Figura 1 - Condutas das profissionais independente da fonoaudiologia e em conjunto com o serviço de fonoaudiologia

A seguir, serão descritas a caracterização dos cuidadores e suas percepções quanto aos aspectos trabalhados pelo serviço de fonoaudiologia.

Percepções das cuidadoras

Todos os cuidadores são do sexo feminino; catorze são mães (87,5%) dos pacientes participantes do estudo e duas são tias (12,5%); a idade média é de 32,3 anos (dp=8,8; mediana=32) e a escolaridade predominante é o ensino médio completo, correspondendo a seis participantes (37,5%).

A tabela 4 mostra as percepções das cuidadoras sobre as respostas dos pacientes à atuação do serviço de fonoaudiologia na deglutição de saliva, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação.

Quanto à deglutição de saliva, treze (81,3%) apresentaram melhora de acordo com as cuidadoras e não houve mudança em dois casos (12,5%).

Houve melhora em seis casos (37,5%), com relação ao refluxo gastroesofágico e as cuidadoras de oito pacientes (50%) não souberam responder sobre este aspecto.

Treze pacientes (81,3%) apresentaram melhora na alimentação, na visão das cuidadoras. Três cuidadoras (18,8%) não souberam responder sobre este aspecto.

Na comunicação, houve melhora em doze casos (75%) e as cuidadoras de três pacientes (18,8%) não souberam responder sobre este aspecto.

Tabela 4 - Percepções das cuidadoras sobre os aspectos do tratamento fonoaudiológico dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos

	Deglutição de saliva		RGE*		Alimentação		Comunicação	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Melhorou	13	81,3	6	37,5	13	81,3	12	75,0
Não mudou	2	12,5	2	12,5	0	0,0	1	6,3
Não responderam	1	6,3	8	50,0	3	18,8	3	18,8
Total	16	100,0	16	100,0	16	100,0	16	100,0

*refluxo gastroesofágico

Ainda com relação às percepções das cuidadoras, quinze (93,8%) referiram que o trabalho fonoaudiológico favoreceu a qualidade de vida dos pacientes, catorze (87,5%) responderam que o trabalho promoveu conforto e dezesseis (100,0%) perceberam que o tratamento fonoaudiológico contribuiu para diminuir o sofrimento dos pacientes pediátricos.

Percepção geral das profissionais e cuidadoras sobre os quadros dos pacientes

A tabela 5 mostra a percepção geral das profissionais e cuidadoras sobre os quadros dos pacientes a partir do tratamento fonoaudiológico.

Dentre o número de pacientes acompanhados pelos profissionais de cada especialidade, houve melhora no quadro de doze pacientes (100,0%) na percepção das

fisioterapeutas, dez pacientes (62,5%) na percepção das nutricionistas e em três (50,0%) na percepção das terapeutas ocupacionais.

Não houve alteração no quadro de cinco pacientes (31,3%) para as nutricionistas e em três casos (18,8%) na visão das terapeutas ocupacionais.

As nutricionistas perceberam piora no quadro de um (6,3%) paciente a partir do tratamento fonaudiológico.

Quanto à percepção geral das cuidadoras sobre os quadros dos pacientes, baseado no tratamento fonaudiológico, houve melhora de doze pacientes (75,0%), não houve alteração em três casos (18,8%) e piorou o quadro de um paciente (6,3%).

Tabela 5 - Percepção geral das profissionais e cuidadoras sobre os quadros dos pacientes pediátricos em cuidados paliativos baseado no tratamento fonaudiológico*

	Melhorou		Não alterou		Piorou	
	N	%	N	%	N	%
Percepção das profissionais						
Fisioterapeutas (N=12)	12	100,0	0	0,0	0	0,0
Nutricionistas (N=16)	10	62,5	5	31,3	1	6,3
Terapeutas ocupacionais (N=6)	3	50,0	3	50,0	0	0,0
Percepção das cuidadoras (N=16)	12	75,0	3	18,8	1	6,3

*O N varia de acordo com o número de pacientes acompanhados por especialidade

Segundo o resultado da estatística Kappa (58,0%; $p=0,017$), houve concordância moderada entre as percepções gerais das nutricionistas e cuidadoras sobre os quadros dos pacientes, baseado no tratamento fonaudiológico.

DISCUSSÃO

O presente estudo caracteriza o trabalho fonaudiológico com pacientes pediátricos em cuidados paliativos e alguns aspectos a ele relacionados. Os recursos terapêuticos apresentados, as percepções de profissionais e cuidadores e a relação entre as especialidades envolvidas nos cuidados apontaram a intervenção fonaudiológica como benéfica nos cuidados paliativos de crianças e adolescentes.

O número de participantes pediátricos identificados constituiu uma população menor que a esperada para o período, apesar da instituição onde o estudo foi desenvolvido ser caracterizada por atender pacientes com doenças complexas, susceptíveis a condições que levam à necessidade de cuidados paliativos. Sabe-se, contudo, que nas universidades

ainda prevalece a medicina curativa, apesar da relevância da medicina paliativa.¹⁷ Tal evidência sugere que as indicações dos pacientes a esse tipo de assistência não correspondam à real demanda dos casos. Essa possibilidade reforça a importância da produção científica sobre o tema, para a conscientização dos profissionais da saúde sobre os cuidados paliativos pediátricos.

Doenças onco-hematopatológicas e malformações do sistema nervoso central foram os diagnósticos de mais da metade dos pacientes estudados. Nestes casos, são doenças cujo tratamento curativo falhou ou doenças neurológicas que podem resultar em complicações e óbito prematuro. Portanto, correspondem a condições clínicas que podem se beneficiar do cuidado paliativo, corroborando a literatura.¹⁸

Com relação às condutas fonoaudiológicas, este estudo mostra a estimulação sensório motora oral, a adequação da postura do paciente e as modificações na consistência da dieta via oral como as mais frequentes no tratamento da deglutição de saliva e/ou alimentação. Dentre outras, estas são condutas que podem ser propostas e realizadas pelo fonoaudiólogo em caráter readaptativo e paliativo nos cuidados aos pacientes pediátricos para melhorar os aspectos da deglutição.¹⁹

Baseado na percepção dos profissionais e cuidadores, foram demonstrados os resultados da atuação fonoaudiológica na deglutição de saliva, refluxo gastroesofágico, alimentação e comunicação dos pacientes. Na visão das fisioterapeutas, houve diminuição do risco de aspirações de saliva em grande parte dos pacientes por elas acompanhados e quase todos apresentaram melhora na deglutição de acordo com as cuidadoras. Apesar destes resultados sugerirem melhora na deglutição de saliva, não podem ser atribuídos exclusivamente ao tratamento fonoaudiológico. Esta constatação deve-se ao fato dos pacientes terem sofrido outras intervenções, à possibilidade de ter havido melhora temporária nos quadros e ao número reduzido de participantes pediátricos, insuficiente para a análise de associação desses dados.

No tratamento do refluxo gastroesofágico, apenas a adequação da postura foi proposta pelo serviço de fonoaudiologia. Deve-se considerar que o refluxo não estava presente em todos os pacientes, justificando a escassez de condutas para o tratamento deste aspecto. Todavia, de acordo com as percepções das fisioterapeutas e nutricionistas, a diminuição do risco de aspirações predominou nos resultados referentes ao refluxo gastroesofágico, apesar de ter sido trabalhado em poucos casos pelo serviço de

fonoaudiologia. A adequação da postura é encontrada na literatura¹⁰ como proposta para tratamento do refluxo, porém não foram encontradas referências para este tipo de tratamento especificamente com pacientes pediátricos em cuidados paliativos.

No tratamento da alimentação foi importante o número de indicações de via alternativa e de suspensão da alimentação por via oral. Na decisão sobre a via de nutrição para os pacientes em cuidados paliativos, o risco de aspirações muitas vezes é admissível. Opta-se por manter a alimentação por via oral, considerando o prazer que ela proporciona e evitando, além do possível incômodo da sonda, submeter o paciente ao procedimento da gastrostomia. Entretanto, quando a via oral não é possível, gerando engasgos e desconforto, as vias alternativas de alimentação devem ser propostas, explicando-se as vantagens e desvantagens de cada método, para diminuir o sofrimento do paciente e dos familiares.¹⁹ De fato, embora a via alternativa e a suspensão da nutrição por via oral restrinjam o prazer que a alimentação por via oral proporciona, neste estudo foi percebida melhora de quase todos os pacientes no aspecto da alimentação, bem como na qualidade de vida, na visão das cuidadoras. Esta percepção talvez se justifique pela redução do risco de aspirações referida tanto por fisioterapeutas, quanto por nutricionistas, em grande parcela dos casos deste estudo, a partir da intervenção fonoaudiológica.

A orientação para estimulação linguística foi a conduta mais utilizada no tratamento da comunicação. É certo que, nos pacientes pesquisados, deve-se considerar a possibilidade da presença de limitações nos desenvolvimentos neuropsicomotor e linguístico, em decorrência das doenças identificadas neste estudo e pela hospitalização. Sabe-se que o processo de desenvolvimento e crescimento pode ser afetado por um episódio de doença na infância²⁰, ou seja, a evolução da linguagem de crianças e adolescentes doentes pode sofrer alterações que comprometam a sua comunicação.

O número de casos que apresentaram melhora na comunicação, na percepção das profissionais, não foi relevante. Entretanto, de acordo com a percepção das cuidadoras, houve melhora na comunicação da maioria dos pacientes. A comunicação pode se dar por meio de gestos, olhares, expressões faciais ou orais e, no caso dos pacientes pediátricos, é estabelecida essencialmente com o cuidador, por ser este o interlocutor mais presente e participativo de suas atividades diárias, além de ser a pessoa que atende às suas necessidades.²¹ Tal consideração talvez justifique a discrepância entre os resultados observados pelas profissionais e pelas cuidadoras na comunicação.

Apesar da clara indicação do uso de válvula de fala em benefício aos pacientes traqueostomizados na comunicação, deglutição de saliva e alimentação⁸ este artifício não foi proposto aos pacientes da pesquisa. A ausência dessa indicação pode ser justificada pelo número pouco representativo de pacientes traqueostomizados na população do estudo. Contudo, é importante considerar ainda a possibilidade de difícil aquisição deste recurso, por não constar nos insumos padronizados no hospital desta pesquisa, gerando custo para os familiares do paciente, ao ser indicado.

No trabalho fonoaudiológico realizado com as demais especialidades, houve atuação em conjunto com a nutrição nos casos estudados, com exceção de um deles, sendo na maioria para tratar a alimentação. Nestes casos, a conduta mais indicada foi a via alternativa para alimentação. Em seguida, destacou a adequação da consistência da dieta via oral. A modificação da textura dos alimentos é uma estratégia comumente utilizada para promover uma deglutição segura e eficaz.²² Além de auxiliar o fonoaudiólogo na viabilização deste recurso no cuidado paliativo, o nutricionista propõe aos pacientes as dietas que melhor atendam às suas necessidades nutricionais e aos seus desejos e preferências.¹⁹ Estas foram algumas das condutas especificadas na atuação das nutricionistas com o serviço de fonoaudiologia no presente estudo.

Nesta pesquisa, o manejo do *cuff* foi identificado como uma das condutas das fisioterapeutas em conjunto com o serviço de fonoaudiologia. A insuflação do *cuff* da cânula do traqueostoma pode ser indicada para proteção das vias aéreas inferiores contra aspirações maciças de saliva e de conteúdo gástrico.⁹ Todavia, a desinsuflação deste dispositivo também pode ser proposta pelo fonoaudiólogo, com o auxílio do fisioterapeuta, quando ocorre a redução do risco de aspirações. Não há dúvidas quanto à relação estreita entre estes especialistas no controle dos riscos de aspirações, especialmente de pacientes traqueostomizados, apesar de não terem sido encontradas evidências científicas especificamente sobre esta atuação em conjunto.

Na assistência paliativa, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais podem trabalhar juntos na adequação das posturas de cabeça e posicionamento dos pacientes para favorecer deglutições seguras.¹⁹ Porém, este estudo mostrou uma interação frágil entre as duas especialidades. Houve envolvimento das terapeutas ocupacionais em um número reduzido de casos e, em apenas um deles, essas profissionais atuaram em conjunto com o

serviço de fonoaudiologia. Faz-se necessária a conscientização das especialidades sobre a importância do trabalho em conjunto nos cuidados paliativos.

A contribuição da atuação fonoaudiológica na qualidade de vida, redução do sofrimento e aumento do conforto dos pacientes estudados foi referida pelas cuidadoras na grande maioria dos casos. Qualidade de vida é definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como *a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*.²³ Baseado nesta definição, entende-se que a qualidade de vida depende de conceitos e valores individuais e que deve ser avaliada pela própria pessoa.²⁴ Embora as questões sobre este aspecto não tenham sido aplicadas aos próprios pacientes, a percepção positiva das cuidadoras sobre a qualidade de vida das crianças e adolescentes do estudo foi relevante e pode ser considerada verdadeira. A avaliação da qualidade de vida por cuidadores é útil quando se trata de pacientes críticos ou muito jovens, conforme mostram alguns estudos.^{25,26}

Foram encontradas algumas limitações no decorrer do desenvolvimento e análise deste estudo. A primeira delas diz respeito ao número reduzido de pacientes estudados, o que impossibilitou a generalização das condutas fonoaudiológicas e das percepções de cuidadores e profissionais. Ressalta-se, entretanto, que foram incluídos na pesquisa todos os casos identificados no período, com exceção dos dois pacientes que foram a óbito.

A segunda refere-se às diversidades entre os participantes pediátricos. Além das variadas idades da população pediátrica pesquisada, os pacientes incluídos distinguiram-se nas doenças de base, nas habilidades funcionais, no estado de consciência, na dependência de suporte respiratório, nas vias de alimentação e em outros aspectos.

A terceira limitação diz respeito à variação das condutas fonoaudiológicas e das demais especialidades de acordo com as especificidades de cada caso, impossibilitando a análise inferencial entre os aspectos trabalhados e as respostas dos pacientes.

Apesar disso, este estudo traz contribuições para o conhecimento sobre cuidados paliativos pediátricos, não só na área da fonoaudiologia, mas também em relação às demais profissões, na medida em que descreve e elucida condutas e percepções envolvidas nesse cuidado. Vale ressaltar que as pesquisas relacionadas a cuidados paliativos são recentes, especialmente na área pediátrica, resultando em pouco

conhecimento acumulado sobre o tema. No que se refere à fonoaudiologia, além da escassez de estudos e da carência de conhecimentos sobre a atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos, é necessária a educação e instrumentalização do fonoaudiólogo para esse tipo de assistência.²⁷

Assim, espera-se que este estudo possa contribuir para subsidiar o aprimoramento dos processos de tratamento fonoaudiológico, otimizando os cuidados a esses pacientes em condições especiais.

CONCLUSÃO

Os resultados da atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos pediátricos são percebidos por profissionais e cuidadores como favoráveis à maioria dos pacientes nos aspectos da deglutição de saliva e alimentação, além de contribuírem para a redução do sofrimento e favorecerem sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Organização Mundial de Saúde (OMS). Medicina paliativa, 2002. Acesso em ago/2014. Disponível em:<http://www.who.int/cancer/palliative/definitions> [Links]
- 2- Barbosa SMM. Cuidado Paliativo em Pediatria: Epidemiologia da Morte em Pediatria. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2013; 2ª edição. p.63-71
- 3- Goldman A. ABC of Palliative Care: Special Problems of Children. BMJ, 1998 v.316, n.7124, p.49-52
- 4- Himelstein BP et al. Pediatric Palliative Care. N Euge J. Med. 2004 v.350, n.17, p.1752-62
- 5- Roe JWG, Leslie P. Beginning of the End? Ending the Therapeutic Relationship in Palliative Care. International of Speech-Language Pathology, 2010; 12(4): 304-308
- 6- Pinto AC. Papel do Fonoaudiólogo na Equipe. In: Carvalho RT, Parsons HA. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2013; 2ª edição. p.358-360.
- 7- Mac Donald A, Armstrong L. The Contribution of Speech and Language Therapy to Palliative Medicine. 3. ed. Oxford (UK): Oxford University Press. 2004. cap.15-5, section 15, p.1057-63.
- 8- Vidigal MLN, Gonçalves MIR. Pacientes traqueostomizados e Dependentes de Ventilador. In: Furkim AM, Santini CS. Disfagias Orofaríngeas. São Paulo. Pró-fono Departamento Editorial. 2004. p. 109-125.
- 9- Higgins DM, Maclean JC. Dysphagia in the Patient with a Tracheostomy: Six Cases of Inappropriate Cuff Deflation or Removal. Heart Lung. 1997; 26 (3);215-20.
- 10- Barbieri D, Koda YKL. Doenças Gastroenterais em Pediatria. São Paulo, Atheneu,1996. p.77-99.
- 11- Carvalho RT, Taquemori LY. Nutrição e hidratação. In: Cuidado paliativo. Cremesp. 2008. p. 221-57.
- 12- Roquete FF, Amorim MMA, Barbosa SP, Souza DCM, Carvalho DV. Multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e transdisciplinaridade: Em busca de diálogo

entre saberes no campo da saúde coletiva. R. Enfermagem Cent. O. Min. 2012 set/dez; 2(3):463-474

13- Karsch UM. Idosos dependentes: Famílias e Cuidadores. Cad. Saúde Pública. 2003; 19(3):861-6.

14- Brito DCS. Cuidando de quem cuida: Estudo de Caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicol. Estud. 2009; 14(3):603-7.

15- Ekman S, Roe J. Speech and Language Therapists in Palliative Care: What do we have to offer? Int J Palliat Nurs 2005 Apr; 11 (4);179-81

16- Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. Biometrics. 1977;33(1):159-74

17- Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados Paliativos em Pediatria: Uma revisão. Brasília, Ver. Bioética 2013 set/dez; vol.21 no.3

18- Himelstein BP et al. Pediatric Palliative Care. N Euge J. Med. 2004 v.350, n.17, p.1752-62

19- Taquemori LY Multidisciplinaridade e Interdisciplinaridade – Fonoaudiologia. In: Cuidado Paliativo. CREMESP, 2008. P.64-66.

20- Dias VLM, Sant'anna ET, Motta MGC, Ribeiro NRR. Ações de Estimulação à Criança na Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrico. Revista Gaúcha Enfermagem 1988;9(2):73-6

21- Kahtuni HC. O terapeuta/mãe, o paciente/bebê e os cuidados requeridos. Psyche (São Paulo) 2005 dez;v.9n.16

22- Steele CM, Alsanei WA, Ayanikalath S, Barbon CEA, Chen J, Cichero JAY. et al. The influence of food texture and function: a systematic review. Dysphagia. 2015;30(1):2-26.

23- The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization AQuality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer Verlag; 1995. P. 41-60.

- 24- Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. 2001. URI: <http://arca.icict.fiocruz.br/handle/icict/3684>
- 25- Russel Km, Hudson m, Long A, Phipps s. Assessment of Health-Related Quality of Life in Children with Cancer: Consistency and Agreement between Parent and Child Reports. *Cancer*. 2006 May 15;106(10):2267-74.
- 26- Rodrigues, KES. Avaliação da Qualidade de Vida dos Adolescentes em Tratamento Oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte 2011. 141f.: il
- 27- O`Reilly AC, Walshe M. Perspectives on the Role of the Speech and Language Therapist in Palliative Care: Na International Survey. *Palliative Medicine*. 2015, Vol. 29(8) 756-761

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pacientes pediátricos em cuidados paliativos necessitam uma assistência diferenciada pelo prognóstico de vida desfavorável, por muitas vezes apresentarem incapacidades e por serem susceptíveis à dor e sofrimento.

As particularidades desses pacientes são vivenciadas por cuidadores e profissionais envolvidos na sua assistência. Portanto, conhecer suas experiências e demandas pode levar ao aprimoramento dos cuidados paliativos pediátricos nos aspectos que se destacaram na revisão: nos planos de tratamento, no trabalho em equipe, nas esferas emocionais e espirituais dos cuidadores, profissionais e pacientes, bem como na comunicação entre eles.

Embora ainda seja necessária a conscientização dos profissionais da área de saúde sobre os aspectos específicos da assistência paliativa, já se observa um avanço nesse tipo de cuidado. As discussões dos casos de crianças e adolescentes em condições clínicas complexas não se resumem aos pediatras, devendo ser feitas por toda a equipe, de maneira conjunta. As definições de condutas e planos terapêuticos envolvem outros especialistas como os fonoaudiólogos, fisioterapeutas, nutricionistas e terapeutas ocupacionais que atuam visando o conforto e a redução do sofrimento desses pacientes.

Contudo, apesar da abrangência das diversas especialidades nos cuidados e nas discussões, estes profissionais não fazem parte exclusivamente da equipe de cuidados paliativos na instituição em questão. Apesar das barreiras que possam existir, medidas institucionais devem ser consideradas para viabilizarem a constituição de uma equipe específica para consolidação desse tipo de assistência, garantindo a existência integral aos pacientes e seus familiares, em consonância com a definição proposta pela OMS.

Os resultados da pesquisa de campo mostram benefícios do trabalho fonoaudiológico na deglutição de saliva e alimentação. Estes aspectos, assim como a comunicação, são determinantes da qualidade de vida dos pacientes pediátricos. Eles interferem na sua interação com o meio, no prazer que a alimentação por via oral proporciona e, em contrapartida, na redução do desconforto que as aspirações de saliva e alimento podem gerar. Assim, considera-se que a intervenção fonoaudiológica pode proporcionar melhor qualidade de vida e dignidade aos pacientes em condições de vida ameaçada.

Apesar da participação crescente do fonoaudiólogo na assistência a esses pacientes, é necessário o incentivo a pesquisas que subsidiem a sua atuação nos cuidados paliativos pediátricos.

6. APÊNDICES

Apêndice I. Formulário a ser preenchido pela pesquisadora a partir da consulta ao prontuário

1ª Etapa

Paciente: _____ Registro: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: (1) M (2) F

Filiação: _____

Município: _____

Diagnóstico médico: _____

2ª Etapa

Condutas fonoaudiológicas relativas à deglutição de saliva			
1-medicação xerostômica	(1)sim (0)não	2-manejo do <i>cuff</i> da cânula de TQT	(1)sim (0)não
3-estimulação sensório motora oral	(1)sim (0)não	4-manobras	(1)sim (0)não
5-adequação de postura	(1)sim (0)não	6-adaptação de válvula de fala	(1)sim (0)não
7-outras:			

Condutas fonoaudiológicas relativas à alimentação			
1-suspensão da alimentação VO	(1)sim (0)não	2-via alternativa de alimentação	(1)sim (0)não
3-adequação da consistência da dieta VO	(1)sim (0)não	4-exercícios miofuncionais orofaciais	(1)sim (0)não
5-estimulação sensório motora oral	(1)sim (0)não	6-manobras durante a alimentação VO	(1)sim (0)não
7-limitação do volume da dieta VO	(1)sim (0)não	8-oferta fracionada da dieta VO	(1)sim (0)não
9-adaptação de válvula de fala	(1)sim (0)não	10-outras:	

Condutas fonoaudiológicas relativas a refluxo gastroesofágico			
1-adequação da consistência da dieta VO	(1)sim (0)não	2-manejo do <i>cuff</i> da cânula de TQT	(1)sim (0)não
3-adequação de postura	(1)sim (0)não	4-oferta fracionada da dieta VO	(1)sim (0)não
5-outras:			

Condutas fonoaudiológicas relativas à comunicação			
1-exercícios miofuncionais orofaciais	(1)sim (0)não	2-exercícios fonoarticulatórios	(1)sim (0)não
3-gestos e/ou manifestações corporais	(1)sim (0)não	4-adaptação de válvula de fala	(1)sim (0)não
5-outras:			

Apêndice II - Questionário a ser respondido por profissionais da equipe de assistência

Qual é a sua especialidade? (1)terapeuta ocupacional (2)fisioterapeuta (3)nutricionista

Há quanto tempo você se formou? _____

As questões abaixo referem-se ao paciente _____, assistido pelo serviço de fonoaudiologia nos últimos 15 a 30 dias:

1-Qual a sua percepção atual em relação à deglutição de saliva?			
1-houve alteração	(1)sim (0)não	2-aumentou o risco de aspirações	(1)sim (0)não
3-diminuiu o risco de aspirações	(1)sim (0)não	(8)não se aplica	

2-Houve atuação da sua especialidade na deglutição de saliva?	
(1)sim, independente do tratamento fonoaudiológico	(2)sim, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia
(0)não	
Em caso afirmativo, especifique a abordagem:	

3-Qual a sua percepção atual em relação ao refluxo gastroesofágico?			
1-houve alteração	(1)sim (0)não	2-aumentou o risco de aspirações	(1)sim (0)não
3-diminuiu o risco de aspirações	(1)sim (0)não	(8)não se aplica	

4-Houve atuação da sua especialidade para tratar refluxo gastroesofágico?	
(1)sim, independente do tratamento fonoaudiológico	(2)sim, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia
(0)não	
Em caso afirmativo, especifique a abordagem:	

5-Qual a sua percepção atual em relação à alimentação?			
1-houve alteração	(1)sim (0)não	2-aumentou o risco de aspirações	(1)sim (0)não
3-diminuiu o risco de aspirações	(1)sim (0)não	(8)não se aplica	

6-Houve atuação da sua especialidade na alimentação?	
(1)sim, independente do tratamento fonoaudiológico	(2)sim, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia
(0)não	
Em caso afirmativo, especifique a abordagem:	

7-Qual a sua percepção atual em relação à comunicação?			
1-houve alteração	(1)sim (0)não	2-melhorou a comunicação	(1)sim (0)não
(8)não se aplica			

8-Houve atuação da sua especialidade na comunicação?	
(1)sim, independente do tratamento fonoaudiológico	(2)sim, em conjunto com o serviço de fonoaudiologia
(0)não	
Em caso afirmativo, especifique a abordagem:	

9-Qual a sua percepção geral sobre o quadro do paciente baseado no tratamento fonoaudiológico nos últimos 15 a 30 dias?		
(1)não houve alteração	(2)melhorou	(3)piorou

Apêndice III - Questionário a ser respondido pelos cuidadores principais

Entrevistado _____

Parente (0)não (1)sim grau de parentesco: _____

Sexo: (1) M (2) F Idade: _____

Escolaridade: (0) sem instrução (1) ensino fundamental incompleto (2) ensino fundamental completo
 (3) ensino médio incompleto (4) ensino médio completo (5) ensino superior incompleto
 (6) ensino superior completo (7) pós-graduação

As questões abaixo referem-se à investigação da sua percepção quanto ao acompanhamento fonoaudiológico recebido pelo paciente, nesta instituição, até o momento:

1-Qual a sua percepção sobre as respostas do paciente à atuação do serviço de fonoaudiologia na deglutição de saliva?				
(1)melhorou	(2)piorou	(3)não mudou	(7)não sei responder	

2-Qual a sua percepção sobre as respostas do paciente à atuação do serviço de fonoaudiologia no refluxo gastroesofágico?				
(1)melhorou	(2)piorou	(3)não mudou	(7)não sei responder	

3- Qual a sua percepção sobre as respostas do paciente à atuação do serviço de fonoaudiologia na alimentação?				
(1)melhorou	(2)piorou	(3)não mudou	(7)não sei responder	

4- Qual a sua percepção sobre as respostas do paciente à atuação do serviço de fonoaudiologia na comunicação?				
(1)melhorou	(2)piorou	(3)não mudou	(7)não sei responder	

5-O tratamento fonoaudiológico favoreceu a qualidade de vida do paciente?		
(1)sim	(0)não	(7)não sei responder

6-O tratamento fonoaudiológico promoveu conforto ao paciente?		
(1)sim	(0)não	(7)não sei responder

7-O tratamento fonoaudiológico contribuiu para diminuir o sofrimento do paciente?		
(1)sim	(0)não	(7)não sei responder

8-Qual a sua percepção geral sobre o quadro do paciente baseado no tratamento fonoaudiológico nos últimos 15 a 30 dias?		
(1)não houve alteração	(2)melhorou	(3)piorou

Se pais, responsáveis ou parentes diretos dos pacientes:

Renda familiar: (1) menos de 2 salários mínimos (2) 2 a 5 salários mínimos (3) 5 a 10 salários mínimos

(4) mais de 10 salários mínimos (7) não sabe informar (9) não respondeu (8) outro entrevistado

Número de pessoas que vivem no domicílio do paciente: _____

Número de cômodos de dormir do domicílio do paciente: _____

Apêndice IV- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Pais ou Responsáveis (se não forem os cuidadores principais do paciente)

Eu, Vanessa Giovannini Gomes Cunha, convido o(a) seu(sua) filho(a) _____ a participar voluntariamente de uma pesquisa para dissertação de mestrado intitulada "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos e seus Resultados na Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário", cujo objetivo é analisar a atuação fonoaudiológica, especificamente nos casos pediátricos em cuidados paliativos, na percepção de alguns profissionais da equipe interdisciplinar e de cuidadores.

Os dados do(a) seu(sua) filho a serem coletados e analisados correspondem aos resultados das avaliações médicas e fonoaudiológicas da rotina da instituição registrados no prontuário, às respostas do seu(sua) cuidador(a) a um questionário e aos questionários aplicados entre profissionais atuantes no setor.

A aplicação do questionário levará um tempo médio de 10 (dez) minutos e as perguntas serão relacionadas às impressões sobre o paciente, de quem cuida. Considerando o risco de desconforto ou constrangimento ao respondê-lo, o cuidador terá o direito de recusar em responder a uma ou mais questões, ou mesmo interromper a entrevista, sem que isso interfira na qualidade da assistência prestada a seu(sua) filho(a).

O(A) Sr.(a) não terá nenhum gasto ou recompensa financeira, tampouco compensações pessoais com a participação de seu(sua) filho(a) na pesquisa. No entanto, este estudo irá contribuir para o entendimento do acompanhamento fonoaudiológico de pacientes hospitalizados e, conseqüentemente, para o aperfeiçoamento destes profissionais no atendimento aos pacientes em cuidados paliativos.

Os dados coletados serão utilizados apenas para a pesquisa em questão e os resultados serão publicados em artigos e eventos científicos, sem a identificação dos participantes.

Informo que, se o(a) Sr.(a) desejar algum esclarecimento relativo à pesquisa ou quiser desistir da participação de seu(sua) filho(a) em qualquer momento, pode entrar em contato com as pesquisadoras pelos telefones (31)999136461 / (31)37854085. Diante de qualquer dúvida relacionada a questões éticas, consulte o Comitê de Ética em Pesquisa, situado à Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar – sala 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, CEP: 31270-901, telefone: 3409-4592 Fax (31)34094027, email: coep@prpq.ufmg.br

Este termo será assinado em duas vias, sendo que uma delas ficará em sua posse.

Esclarecidos os objetivos e benefícios deste estudo, eu, _____, RG _____, concordo com a participação do(a) meu(minha) filho(a) na pesquisa "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos - Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário", permitindo que sejam colhidas informações no seu prontuário e por meio do questionário a ser aplicado ao cuidador. Consinto que os dados sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos.

Belo Horizonte, __ de _____ de ____.

Assinatura do responsável pelo paciente

Pesquisadora: Vanessa Giovannini G. Cunha

Orientadora: Amélia Augusta de L. Friche

Apêndice V - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Pais ou Responsáveis (se forem os cuidadores principais do paciente)

Eu, Vanessa Giovannini Gomes Cunha, convido o(a) Sr.(a) e seu(sua) filho(a) _____ a participarem voluntariamente de uma pesquisa para dissertação de mestrado intitulada "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos e seus Resultados na Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário", cujo objetivo é analisar a atuação fonoaudiológica, especificamente nos casos pediátricos em cuidados paliativos, na percepção de alguns profissionais da equipe interdisciplinar e de cuidadores.

Os dados do(a) seu(sua) filho a serem coletados e analisados correspondem aos resultados das avaliações médicas e fonoaudiológicas da rotina da instituição registrados no prontuário, às respostas do seu(sua) cuidador(a) a um questionário e aos questionários aplicados entre profissionais atuantes no setor.

A aplicação do questionário levará um tempo médio de 10 (dez) minutos e as perguntas serão relacionadas às impressões sobre o paciente de quem cuida. Considerando o risco de desconforto ou constrangimento ao respondê-lo, o Sr.(a) terá o direito de recusar em responder a uma ou mais questões, ou mesmo interromper a entrevista, sem que isso interfira na qualidade da assistência prestada a seu(sua) filho(a).

O(A) Sr.(a) não terá nenhum gasto ou recompensa financeira, tampouco compensações pessoais por participar desta pesquisa. No entanto, a sua participação neste estudo irá contribuir para o entendimento do acompanhamento fonoaudiológico de pacientes hospitalizados e, conseqüentemente, para o aperfeiçoamento destes profissionais no atendimento aos pacientes em cuidados paliativos.

Os dados coletados serão utilizados apenas para a pesquisa em questão e os resultados serão publicados em artigos e eventos científicos, sem a identificação dos participantes.

Informo que, se o(a) Sr.(a) desejar algum esclarecimento relativo à pesquisa ou quiser desistir de participar em qualquer momento, pode entrar em contato com as pesquisadoras pelos telefones (31)99136461 / (31)37854085. Diante de qualquer dúvida relacionada a questões éticas, consulte o Comitê de Ética em Pesquisa, situado à Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar – sala 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, CEP: 31270-901, telefone: 3409-4592 Fax (31)34094027, email: coep@prpq.ufmg.br

Este termo será assinado em duas vias, sendo que uma delas ficará em sua posse.

Esclarecidos os objetivos e benefícios deste estudo, eu, _____, RG _____, concordo em participar da pesquisa "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos - Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário", permitindo que sejam colhidas informações no prontuário de meu(minha) filho(a) e respondendo ao questionário. Consinto que os dados sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos.

Belo Horizonte, __ de _____ de ____.

Assinatura do responsável pelo paciente

Pesquisadora: Vanessa Giovannini G. Cunha

Orientadora: Amélia Augusta de L. Friche

Apêndice VI - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Cuidadores (se não forem os pais ou responsáveis)

Eu, Vanessa Giovannini Gomes Cunha, convido o(a) Sr.(a), cuidador(a) do paciente _____, a participar voluntariamente de uma pesquisa para dissertação de mestrado intitulada "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos e seus Resultados na Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário", cujo objetivo é analisar a atuação fonoaudiológica, especificamente nos casos pediátricos em cuidados paliativos, na percepção de alguns profissionais da equipe multidisciplinar e de cuidadores.

Os dados do paciente a serem coletados e analisados correspondem aos resultados das avaliações médicas e fonoaudiológicas da rotina da instituição registrados no prontuário, às suas respostas a um questionário e aos questionários aplicados entre profissionais atuantes no setor. A aplicação do questionário levará um tempo médio de 10 (dez) minutos e as perguntas serão relacionadas às impressões sobre o paciente de quem cuida. Considerando o risco de desconforto ou constrangimento ao respondê-lo, o Sr.(a) terá o direito de recusar em responder a uma ou mais questões, ou mesmo interromper a entrevista, sem que isso interfira na qualidade da assistência prestada ao paciente.

O(A) Sr.(a) não terá nenhum gasto ou recompensa financeira, tampouco compensações pessoais por participar desta pesquisa. No entanto, a sua participação neste estudo irá contribuir para o entendimento do acompanhamento fonoaudiológico de pacientes hospitalizados e, conseqüentemente, para o aperfeiçoamento destes profissionais no atendimento aos pacientes em cuidados paliativos.

Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e os resultados serão publicados em artigos e eventos científicos, sem a identificação dos participantes.

Informo que, se o(a) Sr.(a) desejar algum esclarecimento relativo à pesquisa ou quiser desistir de participar em qualquer momento, pode entrar em contato com as pesquisadoras pelos telefones (31)99136461 / (31)37854085. Diante de qualquer dúvida relacionada a questões éticas, consulte o Comitê de Ética em Pesquisa, situado à Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar – sala 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, CEP: 31270-901, telefone: 3409-4592 Fax (31)34094027, email: coep@prpq.ufmg.br

Este termo será assinado em duas vias, sendo que uma delas ficará em sua posse.

Esclarecidos os objetivos e benefícios deste estudo, eu, _____, RG _____, concordo em participar da pesquisa "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos - Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário" respondendo às perguntas do questionário. Consinto também que os dados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos.

Belo Horizonte, ___ de _____ de ____.

Assinatura do cuidador do paciente

Pesquisadora: Vanessa Giovannini G. Cunha

Orientadora: Amélia Augusta de L. Friche

Apêndice VII - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dos Profissionais Participantes

Caro participante,

Este questionário corresponde a uma pesquisa para dissertação de mestrado intitulada "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos e seus resultados na Percepção de Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário" e consta de questões relativas à assistência do paciente _____ . O objetivo deste estudo é analisar a atuação fonoaudiológica, especificamente nos casos pediátricos em cuidados paliativos, na percepção de alguns profissionais da equipe multidisciplinar e de cuidadores.

A aplicação do questionário levará um tempo médio de 05 (cinco) minutos e as perguntas serão relacionadas aos cuidados com o paciente acima identificado. Considerando o risco de desconforto ou constrangimento ao respondê-lo, o Sr.(a) terá o direito de recusar em responder a uma ou mais questões, ou mesmo interromper a entrevista, sem que isso interfira na sua relação com a instituição.

O(A) Sr.(a) não terá nenhum gasto ou recompensa financeira, tampouco compensações pessoais por participar desta pesquisa. No entanto, a sua participação neste estudo irá contribuir para o entendimento do acompanhamento fonoaudiológico de pacientes hospitalizados e, conseqüentemente, para o aperfeiçoamento destes profissionais no atendimento aos pacientes em cuidados paliativos.

As respostas do questionário serão utilizadas apenas para o estudo em questão e os resultados serão publicados em artigos e eventos científicos, sem a divulgação e identificação dos participantes. Se desejar algum esclarecimento relativo à pesquisa ou desistir da participação desta, entre em contato com as pesquisadoras pelos telefones: (31)99136461 / (31)37854085. Diante de qualquer dúvida relacionada a questões éticas, consulte o Comitê de Ética em Pesquisa, situado à Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar – sala 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, CEP: 31270-901, telefone: 3409-4592 Fax (31)34094027, email: coep@prpq.ufmg.br

Este termo será assinado em duas vias, sendo que uma delas ficará em sua posse.

Esclarecidos os objetivos e benefícios da pesquisa, eu, _____, RG _____ concordo em participar da pesquisa "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos - Percepção de Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário".

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Pesquisadora: Vanessa Giovannini G. Cunha Orientadora: Amélia Augusta de L. Friche

Apêndice VIII - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

Eu, Vanessa Giovannini Gomes Cunha, convido você, _____, a participar da pesquisa "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos e seus Resultados na Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário".

Os dados da pesquisa serão coletados do seu prontuário e das respostas a questionários aplicados ao seu responsável ou cuidador e a profissionais deste setor.

Você não terá nenhum gasto, recompensa financeira ou compensações pessoais por participar desta pesquisa, mas a sua participação neste estudo irá contribuir para o entendimento do acompanhamento fonoaudiológico de pacientes hospitalizados.

Os dados coletados serão utilizados apenas para a pesquisa e os resultados serão publicados em artigos e eventos científicos, sem a sua identificação.

Se você desejar algum esclarecimento relativo à pesquisa ou quiser desistir de participar em qualquer momento, pode entrar em contato com as pesquisadoras pelos telefones (31)99136461 / (31)37854085. Diante de qualquer dúvida relacionada a questões éticas, consulte o Comitê de Ética em Pesquisa, situado à Avenida Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar – sala 2005 – Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, CEP: 31270-901, telefone: 3409-4592 Fax (31)34094027, email: coep@prpq.ufmg.br

Este termo será assinado em duas vias, sendo que uma delas ficará com você.

Esclarecidos os objetivos e benefícios deste estudo, eu, _____, RG _____, concordo em participar da pesquisa "Atuação Fonoaudiológica em Cuidados Paliativos Pediátricos - Percepção dos Cuidadores e Profissionais da Equipe de um Hospital Universitário" permitindo que sejam colhidas informações do meu prontuário e das respostas do meu responsável ou cuidador e de profissionais do setor aos questionários. Concordo também que os dados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos.

Belo Horizonte, ____ de _____ de _____.

Assinatura do paciente

Pesquisadora: Vanessa Giovannini Gomes Cunha

Orientadora: Amélia Augusta de Lima Friche

7. ANEXO

Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 48355615.5.0000.5149

Interessado(a): Profa. Amélia Augusta de Lima Friche
Departamento de Fonoaudiologia
Faculdade de Medicina - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 23 de outubro de 2015, o projeto de pesquisa intitulado **"A abordagem fonoaudiológica com pacientes pediátricos em cuidados paliativos – percepção de cuidadores e profissionais da equipe de um hospital universitário"** bem como os documentos:

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- Termo de Assentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto através da Plataforma Brasil.

Profa. Dra. Telma Campos Medeiros Lorentz
Coordenadora do COEP-UFMG