

INSTITUTO DE DESENVOLVIMENTO TECNOLÓGICO E HUMANO - IDTECH
HOSPITAL ESTADUAL GERAL DE GOIÂNIA- Dr. ALBERTO RASSI – HGG

CÂNDIDA QUEIROZ BRITO
GABRIELA VIEIRA COIMBRA
ÝLERIS DE CÁSSIA DE ARRUDA MOURÃO

**FONOAUDIOLOGIA E ESCLEROSE LATERAL
AMIOTRÓFICA: RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UMA ALA
DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Goiânia, 2019

CÂNDIDA QUEIROZ BRITO
GABRIELA VIEIRA COIMBRA
ÝLERIS DE CÁSSIA DE ARRUDA MOURÃO

**FONOAUDIOLOGIA E ESCLEROSE LATERAL
AMIOTRÓFICA: RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UMA ALA
DE CUIDADOS PALIATIVOS**

Projeto de pesquisa apresentado ao
Comitê de Ética em Pesquisa do
Hospital Estadual Geral de Goiânia- Dr.
Alberto Rassi-HGG para avaliação ética.

Goiânia, 2019

SUMÁRIO

RESUMO

Palavras chave:

ABSTRACT

Keywords:

1 INTRODUÇÃO

No ano de 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS), trouxe uma revisão e ampliação do conceito de Cuidado Paliativo (CP), considera que “é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”.

O Cuidado Paliativo (CP) pode ser entendido segundo Marini, Arrieira e Jacotec (2017) como opção terapêutica desde o momento inicial do diagnóstico de uma doença que ameace a vida. Além de, constituir como modalidade terapêutica que se contrapõe aos procedimentos e intervenções fúteis no fim de vida, por meio da busca pelo bem estar do paciente e dos familiares, cujos diagnósticos indiquem doenças potencialmente ameaçadoras à vida (ESPINDOLA; *et al*, 2018).

O CP centra-se na melhoria dos sintomas e qualidade de vida dos indivíduos que se aproximam do final de suas vidas, além do apoio as relações interpessoais entre amigos e/ou familiares (SANVEZZO; MONTANDON; ESTEVES, 2018).

Os cuidados paliativos surgiram conforme relatam Gomes e Othero (2016) oficialmente como prática distinta na área da atenção em saúde na década de 1960, no Reino Unido, tendo como precursora Cicely Saunders que iniciou o movimento dos cuidados paliativos, que inclui a assistência, o ensino e a pesquisa.

Na década de 1970, esse movimento foi trazido para a América por meio de Elisabeth Kübler-Ross, radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely

Saunders, a partir daí, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a pacientes fora de possibilidade de cura, em diversos países (MATSUMOTO, 2012).

No Brasil, o CP deu-se início a partir dos anos 1980 com crescimento significativo nos anos 2000 (MATSUMOTO, 2012). Recentemente o Ministério da Saúde publicou uma normativa sobre o Cuidado Paliativo, com a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, que estabelece sobre as “diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS)” (BRASIL, 2018).

Segundo Braga (2009), os Cuidados Paliativos implicam numa versão holística, que considera não somente a dimensão física, mas também as preocupações psicológicas, sociais e espirituais dos pacientes.

Nesse sentido o CP abrange as doenças neurodegenerativas que afetam múltiplos sistemas do corpo humano resultado de problemas nos neurônios sensoriais e/ou motores (MAGALHÃES e ZATZ, 2006), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença de causa desconhecida e incurável, acomete principalmente os neurônios motores da medula espinhal, do tronco cerebral e do encéfalo (VIANA, ALVARENGA; 2015).

Segundo SANTOS (2015), a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) tem início na idade adulta, com tempo médio de sobrevida entre três a cinco anos após o início dos primeiros sintomas (PONTES, *et a*; 2010). Silveira (2011) cita que um dos primeiros sintomas são fraqueza muscular progressiva, deterioração dos músculos, pode ocorrer também câimbras, fasciculações, atrofia e diminuição da sensibilidade.

A ELA, pode ser dividida de acordo com os tipos como: a ELA lateral esporádica, de início espinhal com sintomas motores e a ELA bulbar, com manifestações decorrentes da abrangência dos nervos motores cranianos (SANTOS, 2015).

A ELA, envolve múltiplos fatores que acometem tanto ao indivíduo como a família. Nesse sentido os cuidados paliativos, segundo BRAGA (2009) irá preencher um espaço primordial, pois tem a premissa de coordenar a prestação de cuidados com base em uma avaliação criteriosa de necessidades.

O lidar do CP emerge como um dos caminhos, desde que formado por uma equipe multiprofissional qualificada a atuar de forma holística nos aspectos biopsicosocioespirituais

do indivíduo e de sua família, em cada estágio da doença (SILVA, *et al*; 2018). Desta forma, como cita Ferreira e Costa (2018), o paciente deve ser atendido integralmente, com uma equipe compartilhando de saberes, responsabilidades e resoluções das necessidades dos atendidos.

Um dos profissionais envolvidos na equipe de cuidados paliativos, é o fonoaudiólogo, conforme relata o parecer do “CFF^a n° 42, de 18 de fevereiro de 2016”. O qual exerce a incumbência de modificar ou readaptar o paciente a partir das suas alterações sob uma visão ampla e humanizada, respeitando as expectativas e o contexto final do indivíduo (CAVALCANTE, 2011).

A fonoaudiologia tem a competência de realizar um trabalho importante com os pacientes em cuidados paliativos, uma vez que, como cita Prodomo e Olchik (2018) são frequentes as dificuldades de deglutição, voz, fala e linguagem nesses indivíduos. Em cuidados paliativos, tal profissional, como cita Cavalcante (2011) avalia e conduz para a melhor terapia e/ou estratégias fonoaudiológicas com foco na melhoria da qualidade de vida, sempre respeitando as vontades e autonomia do indivíduo.

2. HIPÓTESE

Espera-se que esta pesquisa contribua com o conhecimento científico da atuação fonoaudiológica em indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica em Cuidados Paliativos.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Apresentar um relato de experiência da atuação fonoaudiológica de um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica internado em uma ala de cuidados paliativos.

3.2 Objetivos Específicos

- Descrever a atuação fonoaudiológica em um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica internado na ala de cuidado paliativo.
- Apontar a conduta fonoaudiológica junto a equipe multiprofissional de Cuidados Paliativos
- Caracterizar a comunicação alternativa aumentativa no paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica em Cuidados Paliativos.

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de caráter descritivo e retrospectivo, do tipo relato de experiência. Para a revisão de literatura serão utilizados livros, dissertações, artigos e sites de pesquisa como a Scielo e a Biblioteca Virtual em Saúde. A coleta de dados será por meio da análise de prontuário de um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica internado na ala de cuidados paliativos do Hospital Estadual Geral de Goiânia-GO.

Esta pesquisa será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Hospital Estadual Geral de Goiânia- Dr. Alberto Rassi (HGG) para apreciação e só será iniciada após aprovação do referido CEP.

4.5 Aspectos éticos e legais

Esta pesquisa seguirá as Diretrizes e Normas de Pesquisa em Seres Humanos brasileiras, como a Resolução CNS 466/2012. Será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos do Hospital Alberto Rassi (HGG), para apreciação. Este estudo terá início após aprovação do referido CEP.

Será utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) por se tratar de um estudo retrospectivo, por meio de análise de prontuário de um indivíduo com Esclerose Lateral Amiotrófica atendido em uma ala de Cuidados Paliativos, onde a equipe pesquisadora assegura a privacidade e sigilo dos dados a serem coletados.

4.5.1 Riscos

O estudo a ser realizado nessa pesquisa apresenta risco mínimo, que seria o de quebra de sigilo dos dados coletados. Porém, o pesquisador responsável garante a privacidade, sigilo e confidencialidade dos dados, através de guarda segura e sigilosa dos dados coletados. Na

publicação dos dados, todas as estratégias serão utilizadas de maneira que o participante da pesquisa não possa ser identificado, resguardando assim o anonimato do participante.

4.5.2 Sigilo, privacidade e confidencialidade dos dados coletados

Os dados serão guardados em local seguro pelo pesquisador principal, sendo acessado apenas pela equipe pesquisadora. Os dados serão guardados durante cinco anos e após este período serão incinerados. Os pesquisadores primarão pela segurança e guarda dos dados, resguardando o sigilo e anonimato.

4.5.3 Garantia e divulgação dos resultados

Os resultados da pesquisa serão analisados e alocados em tabelas, figuras ou gráficos, que serão utilizados para elaboração e apresentação, e posteriormente poderão ser divulgados em palestras, conferências, periódico científico ou outra forma de divulgação que propicie o repasse dos conhecimentos para a sociedade e para autoridades normativas em saúde nacionais ou internacionais.

4.5.4 Benefícios

Os benefícios da pesquisa são:

- ✓ Apresentar a atuação fonoaudiológica em cuidados paliativos.
- ✓ Contribuição científica à área da saúde.
- ✓ Orientar a população e comunidade científica sobre a atuação fonoaudiológica em indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica em Cuidados Paliativos.

5. Orçamento

Todas as despesas serão custeadas pelas pesquisadoras. Os equipamentos eletrônicos que serão utilizados, já foram adquiridos. A seguir, apresenta-se um quadro com o orçamento:

MATERIAL	QUANTIDADE	CUSTO/UNIDADE	TOTAL
Caneta BIC	06	R\$ 2,00	R\$ 12,00
Notebook	Já adquirido	R\$ 0,00	R\$ 0,00

6. Cronograma

O cronograma previsto para a pesquisa será executado caso o projeto seja APROVADO pelo sistema CEP/CONEP.

ETAPAS	MESES					
	Mês 1	Mês 2	Mês 3	Mês 4	Mês 5	Mês 6
Etapa 1: Elaboração do pré projeto	X					
Etapa 2: Revisão de literatura	X	X	X	X	X	X
Etapa 3: Coleta de dados		X	X	X		
Etapa 4: Análise de dados			X	X	X	
Etapa 5: Redação final de estudo				X	X	
Etapa 6: Apresentação do trabalho						X

REFERÊNCIAS

BRAGA, Anna Caroline Marques dos Anjos. **Necessidades dos doentes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica e seu cuidador principal. Sua influência na qualidade de vida.** 2009. 131 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Cuidados Paliativos, Universidade de Lisboa Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2009.

CAVALCANTE, Gilamária de Sousa. **Contribuição da fonoaudiologia em cuidados paliativos: revisão de literatura.** 2011. 10 f. Monografia (Especialização) - Curso de Fonoaudiologia Hospitalar, Ceafi Pós-graduação, Puc- Goiás, Goiânia, 2011.

ESPINDOLA, Amanda Valério et al. **Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos.** Ver. Bioét., Brasília, v.26, n.3, p.371-377, Dec. 2018.

FERREIRA, Laura Couto; COSTA, Ana Caline Nóbrega da. **A atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos.** 2018. 24 f. TCC (Graduação) - Curso de Fonoaudiologia, Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal da Bahia Instituto de Ciências da Saúde, Salvador, 2018.

GOMES, Ana Luisa Zaniboni; OTHERO, Marília Bense. **Cuidados paliativos.** Estudos Avançados, [s.l.], v. 30, n. 88, p.155-166, dez. 2016. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-40142016.30880011>.

SANVEZZO, Vitória Marques de Sá; MONTANDON, Diego Santiago; ESTEVES, Larissa Sapucaia Ferreira. **Instruments for the functional assessment of elderly persons in palliative care: an integrative review.** Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, [s.l.], v. 21, n. 5, p.604-615, out. 2018. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.180033>.

SANTOS, Gláucia da Silva. **Caracterização do quadro evolutivo da função respiratória dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica.** 2015. 80 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Tecnologias em Saúde, Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Salvador, 2015.

SILVEIRA, Michelle Cristina da. **ELA: Esclerose Lateral Amiotrófica e o Luto de Si Mesmo.** Monografia de Conclusão de Curso de Aprimoramento. Quatro Estações Instituto de Psicologia. São Paulo, 2011.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios.** In: CARVALHO, Ricardo Tavares; PARSONS, Henrique Afonseca. (Org.). *Manual de Cuidados Paliativos.* São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p. 23-30.

MARINI, Morgana Zambiasi; ARRIEIRA, Isabel; JACOTEC, Cleusa. **Relato de experiência da equipe odontológica em atenção domiciliar em um hospital-escola na cidade de Pelotas, RS, Brasil.** Revista da Faculdade de Odontologia - Upf, [s.l.], v. 22, n. 2, p.158-161, 19 dez. 2017. UPF Editora. <http://dx.doi.org/10.5335/rfo.v22i2.6747>.

PRODOMO, Luciana Passuello do Vale ; OLCHIK, Maira Rozenfeld . **Cuidados Paliativos e manejo da saliva.** In: Juliana Venites, Luciane Soares, Tereza Bilton. (Org.). Disfagia no idoso: guia pratico. 1ed.Riberao Preto: Booktoy, 2018, v. , p. 171-179.

PONTES, Rosemary Tavares. **Alterações da fonação e deglutição na esclerose lateral amiotrófica: revisão de literatura.** Revista de Neurociências, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 69-73, 2010.

VIANA, Simone Monteiro Palermo de Oliveira; ALVARENGA, Regina Maria Papais. **Manifestações orofaríngeas na Esclerose Lateral Amiotrófica.** Rev Neurocienc, Rio de Janeiro, v. 2, n. 23, p.173-181, 2015.

World Health Organization. **WHO Definition of Palliative Care.** [homepage on the internet] World Health Organization; 2002. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Apêndice I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do Projeto de Pesquisa: **Fonoaudiologia e Esclerose Lateral Amiotrófica: relato de experiência em uma ala de cuidados paliativos.**

Pesquisadora Responsável: Ms. Ýleris de Cássia de Arruda Mourão

Equipe de Pesquisa: Cândida Queiroz Brito; Gabriela Vieira Coimbra.

Local onde será realizada a pesquisa: Hospital Estadual Geral de Goiânia

Nome do Participante da Pesquisa: _____

Você está sendo convidado (a) para participar como voluntário nesta pesquisa. Meu nome é Ms. Ýleris de Cássia de Arruda Mourão, sou a pesquisadora responsável, e minha área de atuação é a Fonoaudiologia.

O convite está sendo feito, pois sua contribuição é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Antes de decidir se você quer participar, é importante que você entenda porque esta pesquisa está sendo realizada, os objetivos da mesma, todos os procedimentos a serem realizados, os possíveis benefícios, riscos e desconfortos que serão descritos e explicados por mim detalhadamente mais à frente.

A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato comigo, Pesquisadora Responsável Ýleris de Cássia de Arruda Mourão, no telefone (062) 99977566. Se você tiver alguma dúvida sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa ou questões éticas, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Alberto Rassi – HGG (um grupo não remunerado, formado por diferentes profissionais e membros da sociedade, que avaliam um estudo para julgar se ele é ético e garantir a proteção dos participantes), situado na Avenida Anhanguera, nº 6.479, Setor Oeste, Goiânia, Goiás, pelo telefone (62) 3209-9917, de segunda a sexta-feira, no horário de 07h às 18h ou pelo e-mail hgg.cep@idtech.org.br.

Você tem total liberdade para se recusar a participar, não sendo prejudicado, penalizado ou responsabilizado de forma alguma por sua recusa. Se aceitar participar e depois retirar seu consentimento, também em nada será prejudicado(a).

Todas as informações coletadas neste estudo serão estritamente confidenciais. Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa, que serão publicados independente dos resultados

obtidos. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.

Após ser apresentado e esclarecido sobre as informações abaixo descritas, no caso de aceitar fazer parte do estudo, você deverá rubricar todas as páginas e assinar ao final deste documento elaborado em duas vias, que também será rubricado em todas as páginas e assinado por mim, devendo uma via ficar comigo e a outra com você, para que você possa consultar sempre que necessário.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA

Objetivo deste estudo: Apresentar um relato de experiência da atuação fonoaudiológica em um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica na ala de cuidados paliativos do Hospital Estadual Geral de Goiânia.

População da pesquisa: Sera pesquisado um paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica atendidos na ala de cuidados paliativos no Hospital Estadual Geral de Goiânia.

Procedimentos: Serão coletados dados no prontuário do paciente.

Riscos e Benefícios em participar da pesquisa: Há riscos mínimos previsíveis nesta pesquisa. O pesquisador responsável garante a privacidade, sigilo e confidencialidade dos dados, através de guarda segura e sigilosa dos dados coletados. Na publicação dos dados, todas as estratégias serão utilizadas de maneira que o participante da pesquisa não possa ser identificado, resguardando assim o anonimato do participante.

Ressarcimento: Não estão previstos gastos a você por participar desta pesquisa.

Indenização: Não estão previstos danos a sua saúde provocada pela pesquisa.

Este estudo iniciará em....., estando previsto o encerramento deste estudo no mês de através da apresentação dos trabalhos.

Consentimento do participante

Eu, _____ RG _____ CPF _____, endereço _____, abaixo-assinado, declaro que concordo em participar do estudo **Fonoaudiologia e Esclerose Lateral Amiotrófica: relato de experiência em uma ala de cuidados paliativos**, como voluntário de pesquisa. Declaro que compreendi perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no estudo mencionado, tendo sido devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora **Ýleris de Cássia de Arruda Mourão** sobre o objetivo desta pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Estou consciente de todos os meus direitos bem como das minhas responsabilidades. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou responsabilidade. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador.

Local e data: _____

Assinatura Datiloscópica

Nome e assinatura do participante da pesquisa:

Assinatura datilográfica (polegar direito ou esquerdo)

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do participante. Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome: _____

Assinatura: _____

Local e data: _____