



Especialização em

DIFICULDADES ALIMENTARES NEOPEDIÁTRICAS

2023/2024

**UC 9: ATUAÇÃO EM UNIDADES DE CUIDADOS**

**INTENSIVOS PEDIÁTRICOS**

Módulo 29: Disfagia e cuidados paliativos na população infanto-juvenil

Docente: Fga Dr.<sup>a</sup> Denise Lopes Madureira

[denise.lopesmadureira@gmail.com](mailto:denise.lopesmadureira@gmail.com)

**FEAPAP**



29 de Junho de 2024

## INTRODUÇÃO



A amplitude de conhecimentos e avanços técnico-científicos vista nas últimas décadas acarretou uma transformação nas características dos pacientes internados nas unidades de terapia intensiva (UTI) e enfermarias pediátricas(1)

A filosofia da abordagem de cuidados paliativos (CP) propõe um diálogo entre as propostas de tratamento e os objetivos do paciente ou daqueles que por ele respondem em face de toda e qualquer doença capaz de ameaçar a continuidade da vida.(1)

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) (2002), a oferta de cuidados paliativos focados na pessoa, e não na doença, planejada de forma conjunta desde o diagnóstico, surge como alternativa para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e sua capacidade de lidar com a situação de maneira eficaz. (1)

O objetivo desta aula é trazer à tona os desafios enfrentados no estabelecimento de um modelo e uma equipe de cuidados paliativos pediátricos (CPP) dentro de um hospital pediátrico de alta complexidade na cidade de São Paulo em que a esmagadora maioria dos pacientes graves encontra-se internada na UTI, mas se aplica a outros centros similares. Paralelamente, alguns princípios básicos de CPP são discutidos.



## CUIDADOS PALIATIVOS NA UTI PEDIÁTRICA

O principal objetivo da medicina intensiva é utilizar recursos terapêuticos de suporte avançado de vida em pacientes com doenças com alto potencial de letalidade. (1)



A frequência de doenças crônicas e debilitantes, que podem encurtar a vida do paciente pediátrico, vem aumentando, isto é, muitos sobrevivem mas ficam dependentes do uso de tecnologia (traqueostomia, tubos de nutrição gástrica, marca-passo, dispositivos de suporte ventricular etc.).

TABLE 4. Technology and Device Use at Discharge

Technology/Device Use	No. (%) of Neonates With CMN	No. (%) of Neonates Without CMN
Any technology	130 (91)	170 (7) <sup>a</sup>
Tracheostomy	9 (6)	0
CPAP/BiPAP	11 (8)	0
Nasal oxygen	10 (7)	0
Home monitor	31 (22)	0
Gastrostomy tube	69 (48)	24 (1)
Gastrojejunal tube	11 (8)	0
Nasogastric tube	37 (26)	0
Ventriculoperitoneal shunt	7 (5)	23 (1)
Ostomy bag	3 (2)	123 (5)
Total parenteral nutrition	2 (1)	0
Central vascular catheter	2 (1)	0

Abbreviations: BiPAP, biphasic positive airway pressure; CMN, complex medical needs; CPAP, continuous positive airway pressure.  
<sup>a</sup>Comparison of the proportion of neonates who received technology and device use at discharge;  $P < .05$  is statistically significant.

## Outcomes of Neonates With Complex Medical Needs

Emily Kieran, MD, PhD; Rahnuma Sara, BSc; Jennifer Claydon, MSc; Valoria Hait, MSc; Julie de Salaberry, MSc; Horacio Osiovich, MD; Sandesh Shivananda, MD, MSc, FRCPC

Esse cenário leva a uma mudança na orientação médica, com a introdução idealmente de princípios de cuidados paliativos paralelamente aos cuidados restauradores da saúde.

Nos casos nos quais se esgotam os recursos terapêuticos, o paciente passa por uma transição, da ênfase da meta de cura para a ênfase no conforto de forma holística e integral. (1)



Todos vivemos diante de imensa barreira sociocultural que dificulta a discussão sobre o tema da finitude e da morte, especialmente em pediatria.

“A caricatura que melhor a representa é a do ser humano que não pode morrer, com tubos em todos os orifícios do corpo, tendo por companhia ponteiros e ruídos de máquinas(..)

O silêncio impera, tornando penosa a atividade dos profissionais de saúde com pacientes gravemente enfermos. ***O prolongamento da vida e do tempo da doença amplia o convívio entre pacientes, familiares e equipe de cuidados, com aumento do estresse e risco de colapso”***

Kovácz, M.J. PSICOLOGIA: CIÊNCIA E PROFISSÃO, 2011, 31 (3), 482-503

A morte se torna ao mesmo tempo interdita e companheira íntima das pessoas, incluindo os bebês, as crianças e os adolescentes.

Tal dualidade vai se revelar também na concepção de que não se deve falar sobre a doença com pacientes, o que se acarreta distúrbios na comunicação potencializados pelo processo de adoecimento (conspiração do silêncio)

Kovácz, M.J. PSICOLOGIA: CIÊNCIA E PROFISSÃO, 2011, 31 (3), 482-503

Porém, refletir sobre a morte permite que questionemos uma sociedade que coloca o foco na eficiência, eficácia e efetividade de todos os processos. Refletir sobre a morte nos tempos e contextos atuais também permite que questionemos uma sociedade em que as pessoas morrem sós, abandonadas, muitas vezes rodeadas apenas de tubos e máquinas. Questiona uma sociedade que despe os indivíduos de sua identidade e os transforma em algo (um número, uma doença, um “caso”) (2).

## EUTANÁSIA

### **Antecipar a morte**

Quando se tem uma doença que não tem cura

- dias de vida
- sofrimento

## ORTOTANÁSIA

### **Morrer naturalmente**

Não fazer procedimentos invasivos para prolongar os dias de vida

- Morrer na hora certa

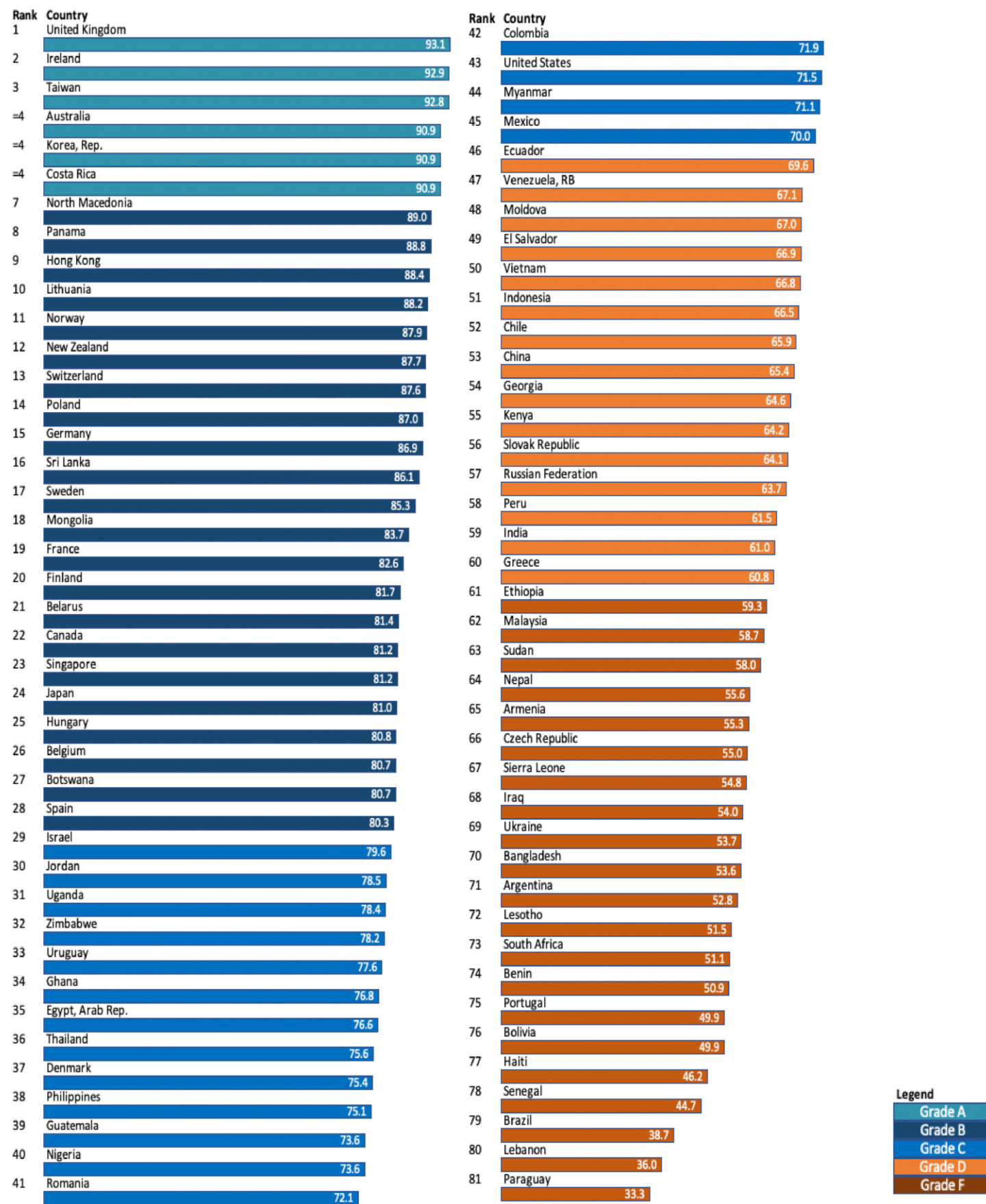
## DISTANÁSIA

### **Prolongar a morte**

Morte lenta, com sofrimento e dor

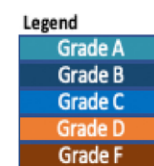
- + dias de vida
- + sofrimento





*Com base nas pontuações da avaliação, vinte e um países receberam nota negativa, sendo apenas dois – República Checa (66º) e Portugal (75º) – países de rendimento elevado.*

Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021 Vol. 63 No. 4 April 2022 Quality of Death and Dying <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>



## Indicadores

1. Os locais onde os profissionais de saúde tratavam os pacientes eram limpos, seguros e confortáveis
2. Paciente conseguiu ser cuidado e faleceu no local de sua escolha
3. Os prestadores de cuidados de saúde forneceram níveis adequados e tratamentos que prolongaram a qualidade de vida
4. Os profissionais de saúde apoiaram as necessidades espirituais, religiosas e culturais do paciente
5. Os cuidados foram bem coordenados entre diferentes prestadores de cuidados de saúde
6. Os prestadores de cuidados de saúde controlaram a dor e o desconforto nos níveis desejados pelo paciente
7. Os prestadores de cuidados de saúde ajudaram o paciente a lidar emocionalmente
8. Os prestadores de cuidados de saúde incentivaram o contacto com amigos e familiares
9. Os prestadores de cuidados de saúde ajudaram com as preocupações não médicas do paciente
10. Os prestadores de cuidados de saúde forneceram informações claras e oportunas para que os pacientes pudessem tomar decisões informadas
11. Os prestadores de cuidados de saúde fizeram perguntas suficientes para compreender as necessidades do paciente
12. Os prestadores de cuidados de saúde tratavam principalmente os pacientes com gentileza e simpatia
13. Os custos não foram uma barreira para que o paciente recebesse cuidados adequados

Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021 Vol. 63 No. 4 April 2022 Quality of Death and Dying  
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>

## Os primórdios da implementação do CPP

- Início em 2015 e trazidos à tona pela equipe de enfermagem da instituição com a participação das especialidades de intensivista e fisioterapia.
- Os profissionais de enfermagem, fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia passaram a participar das reuniões
- Espaçamento das reuniões até a dispersão do grupo: “**Palilalia**”(Bruera, 2018)
- 2017: Aumento expressivo da complexidade de crianças internadas no hospital: novo formato da equipe com nova proposta
- “Palifobia”:

*“Os gestores dos hospitais poderiam ter medo de serem vistos como pessoas sem compaixão e sem visão aos cuidados holísticos, entre todas as prioridades concorrentes em um cenário instável de cuidados de saúde pediátricos e em meio a escassos recursos financeiros.”*(Bruera, 2018) (1)

## O PODER DA PALAVRA: EQUIPE DE CPP OU EQUIPE DE SUPORTE E CPP



**PALLIUM:  
CAMADA DE APOIO EXTRA  
COM A FUNÇÃO DE  
COBRIR, AMPARAR,  
OBRIGAR**



“Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar que objetiva a melhoria da qualidade de vida do pacientes e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, através da identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”.

(OMS,2002)

**Abordagem Holística**

**Alívio da dor e outros sintomas físicos**

**Integra os aspectos psicológicos e espirituais do paciente**

**Afirma a vida e considera a morte um processo natural**

**Não pretende apressar nem adiar a morte**

**Oferece suporte para que o paciente possa viver o mais ativo possível até a sua morte**

## Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão

María Theresza Macedo Valadares<sup>1</sup>, Joaquim Antônio César Mota<sup>2</sup>, Benigna Maria de Oliveira<sup>3</sup>

### Resumo

A expansão tecnológica das últimas décadas modificou o perfil dos pacientes na pediatria, tornando cada vez mais frequente a assistência a crianças com doenças crônicas e ameaçadoras à vida. Cuidados paliativos envolvem a assistência ativa e total prestada a essas crianças, nas dimensões de seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a sua família. O presente estudo revisa aspectos relevantes na abordagem paliativa: a prevalência e abordagem dos sintomas, a participação de equipe multiprofissional, a comunicação com a família, os cuidados ao final da vida e a limitação de terapêuticas invasivas. Apesar do reconhecimento da importância da medicina paliativa, nossas universidades ainda priorizam a medicina curativa. Instaurar esse tema no processo de formação do médico é uma necessidade real e absoluta, visando proporcionar vida e morte dignas aos nossos pacientes.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Dor. Assistência. Criança.

### Resumen

Los cuidados paliativos en pediatría: una revisión

La expansión tecnológica de las últimas décadas ha cambiado el perfil de los pacientes de pediatría, volviendo cada vez más frecuente la asistencia a los niños con enfermedades crónicas y potencialmente mortales. Cuidados paliativos involucran la asistencia activa y total prestada a estos niños y niñas, en el ámbito de su cuerpo, mente y espíritu, así como el apoyo ofrecido a toda su familia. Este estudio proporciona un análisis de los aspectos relevantes en el enfoque paliativo: la prevalencia y abordaje de los síntomas, la participación de un equipo multidisciplinario, la comunicación con la familia, la atención al final de la vida y la limitación de las terapias invasivas. A pesar del reconocimiento de la importancia de la medicina paliativa, nuestras universidades siguen dando prioridad a la medicina curativa. Establecer ese tema en el proceso de la educación médica es una necesidad real y absoluta, con el objetivo de proporcionar una vida y una muerte dignas a nuestros pacientes.

**Palabras-clave:** Cuidados paliativos. Dolor. Atención. Niños.

### Abstract

Palliative care in pediatrics: a review

The technological expansion in recent decades changed the profile of the patients in pediatrics, with assistance to children with chronic and life-threatening conditions more frequent each time. Palliative care involves an active and full assistance provided to these children, in the context of their body, mind and spirit as well as the support offered to their entire family. This study provides a review of relevant aspects in palliative approach: the prevalence and approach of symptoms, the participation of a multidisciplinary team, communication with family, care at end of life and limitation of invasive therapies. Despite recognition of the importance of palliative medicine, our universities still give priority to curative medicine. Introducing this theme in the process of medical education is a real and absolute need, aiming to provide dignified life and death to our patients.

**Key words:** Palliative care. Pain. Assistance. Child.

1. Mestre therezaval@yahoo.com.br 2. Doutor jasmota@uol.com.br 3. Doutora benigna@uol.com.br – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte/MG, Brasil.

### Correspondência

María Theresza Macedo Valadares – Rua Grão Pará, 926, apt<sup>o</sup> 404, Funcionários CEP 30150-341. Belo Horizonte/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Elisabeth Kubler Ross



*“...Dedicaria sua vida a ajudar aqueles que se defrontavam com a morte a realizarem transformações que os tornassem mais plenos de vida”*



## Morrer com dignidade

Mas a vida pode ter mais significado se tornarmos o final tão digno quanto o seu período de duração.

Não gosto de falar de morrer com dignidade, mas gostaria de falar sobre viver com dignidade, e acho que isso faz diferença

(EKR, 1972).



"You matter because you are you, and you matter to the end of your life."

"We will do all we can not only to help you die peacefully, but also to live until you die."

---

Dame Cicely Saunders  
Founder of the modern hospice movement

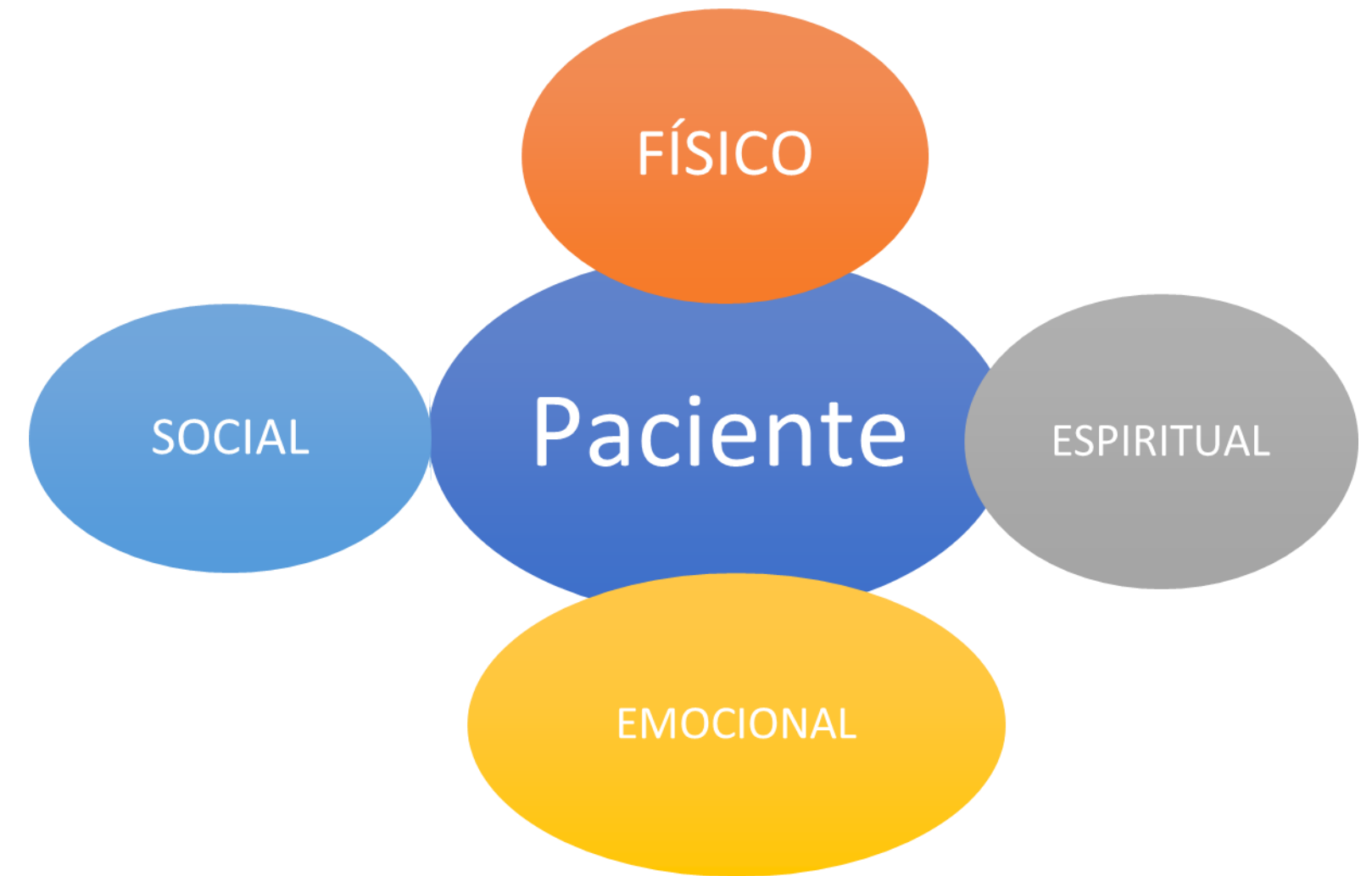
---

#Cicely100

hospice **UK**

Cicely Saunders

- **Alívio do sofrimento humano.**
- **Conceito de dor total**





# Cicely Saunders

- Em 1967, ela fundou o St. Christopher's Hospice,
- “não há mais nada a fazer”.
- “ainda há muito a fazer”.
- Ela faleceu em 2005, St. Christopher's.





# PREVALÊNCIA E INCIDÊNCIA

Como em muitos centros terciários pediátricos, a grande demanda de pacientes que chega para a equipe de CPP do nosso hospital provém do departamento de neurologia pediátrica (32,6%). (1)

# Doenças crônicas

Segundo o Ministério da Saúde, uma doença é considerada crônica quando apresenta “início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração, apresenta curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades”

Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília, DF, 2013. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado\\_pessoas%20doencas\\_cronicas.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado_pessoas%20doencas_cronicas.pdf)



# Doenças crônicas



Incapacidade

Sufrimento

Morte

## Impacto das doenças crônicas na dinâmica familiar

- *“As perdas desenvolvimentais, o temor pela vida da criança, a dependência e falta de autonomia da criança, a imposição de mudanças na rotina de vida, as repetitivas e desgastantes tarefa de cuidar, a incerteza de como será o futuro, o abandono de planos e sonhos e os prejuízos no estabelecimento e manutenção de relações sociais refletem negativamente no impacto subjetivo, ocasionando sentimentos negativos, sobrecarga, perda de controle, embaraço, desamparo, ressentimento e exclusão, podendo levar a problemas emocionais, físicos, bem como dificuldades financeiras.”*



# Para quem?



## TRAJETÓRIAS DE DOENÇAS QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA

### GRUPO I

Doenças que são curáveis mas podem causar a morte.

### GRUPO II

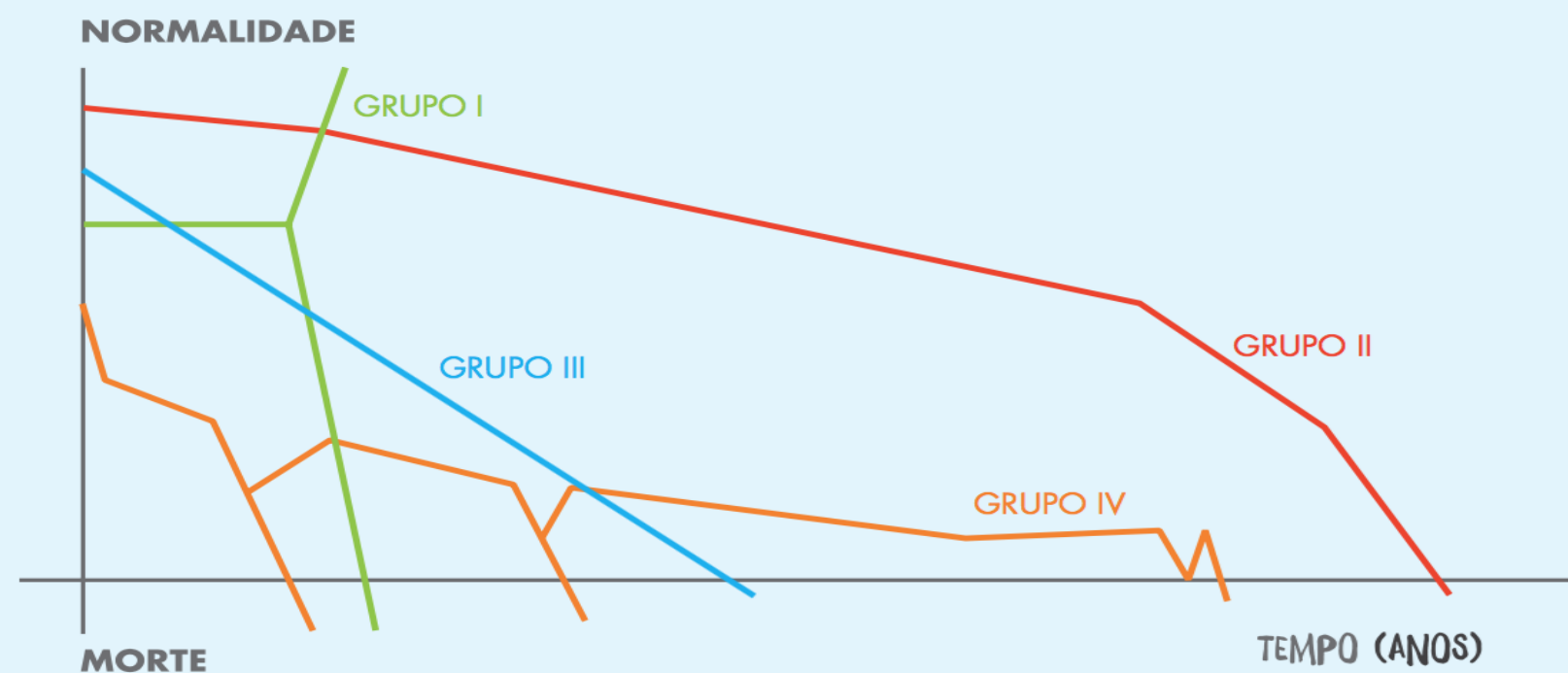
Doenças que causam uma morte precoce (antes da idade adulta) mas podem ter sobrevivências longas.

### GRUPO III

Doenças de agravamento progressivo, sem cura possível.

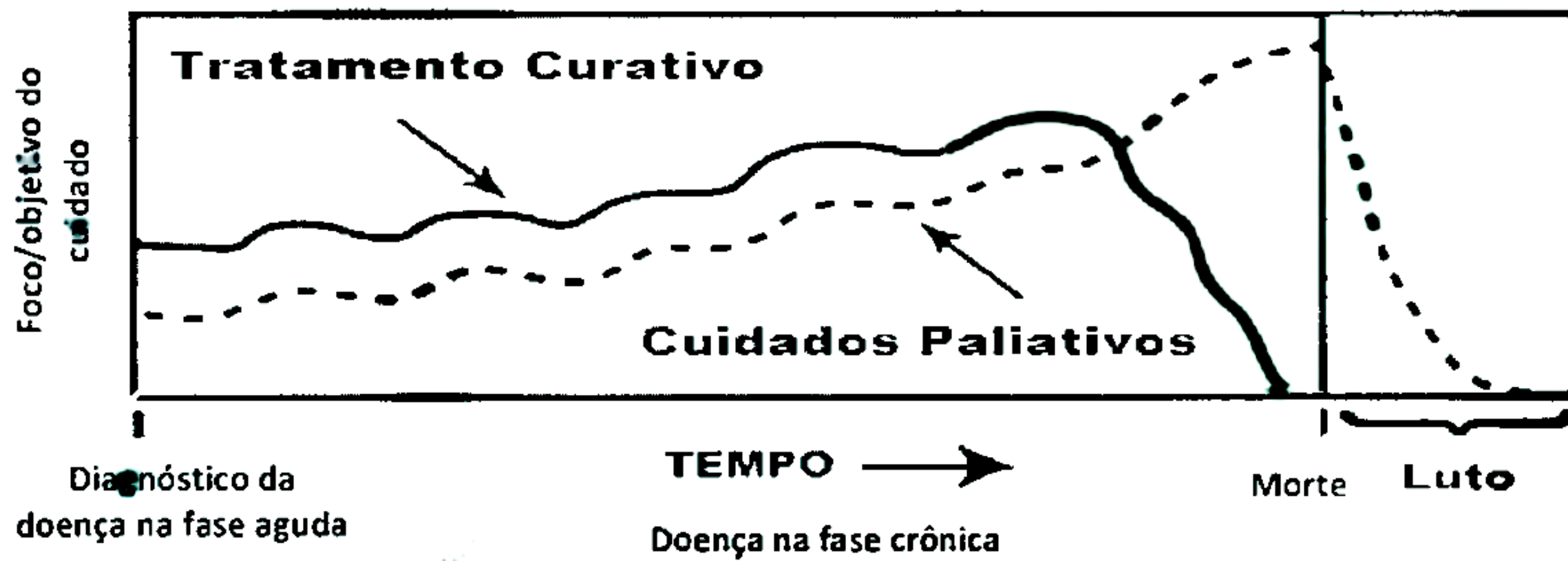
### GRUPO IV

Doenças irreversíveis não progressivas, com muitos agravamentos e complicações e com probabilidade de morte precoce.



(Adaptado com permissão de R. Hain, 2008 - Progress in palliative care for children in the UK)

Categoria	Exemplo
<b>Grupo 1</b> Doenças nas quais a cura é possível, mas com significativo risco de morte (chance de falha terapêutica)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Câncer</li> <li>• Aplasia de Medula</li> <li>• Cardiopatias</li> <li>• Insuf. Renal Aguda</li> <li>• Insuf. hepática</li> </ul>
<b>Grupo 2</b> Condições que requerem tratamento complexo e prolongado, durante os quais a morte prematura pode ocorrer.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fibrose cística</li> <li>• HIV/ AIDS</li> <li>• Anemia Falciforme</li> <li>• Transplantes (sólido ou TMO)</li> <li>• Insuf. Renal Crônica</li> <li>• Distrofia muscular de Duchenne</li> </ul>
<b>Grupo 3</b> Doenças progressivas sem tratamento curativo	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doenças metabólicas</li> <li>• Doenças neuromusculares</li> <li>• Trissomias 13 e 18</li> </ul>
<b>Grupo 4</b> Doenças irreversíveis e não progressivas (debilitado / morte prematura)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paralisia cerebral</li> <li>• TCE grave</li> <li>• Prematuridade extrema</li> <li>• Malformações graves de SN</li> </ul>





**CURATIVO**

**PALIATIVO**



# Cuidados Paliativos



- **Boa prática médica**
  - atitudes,
  - comunicação
  - e cuidado.



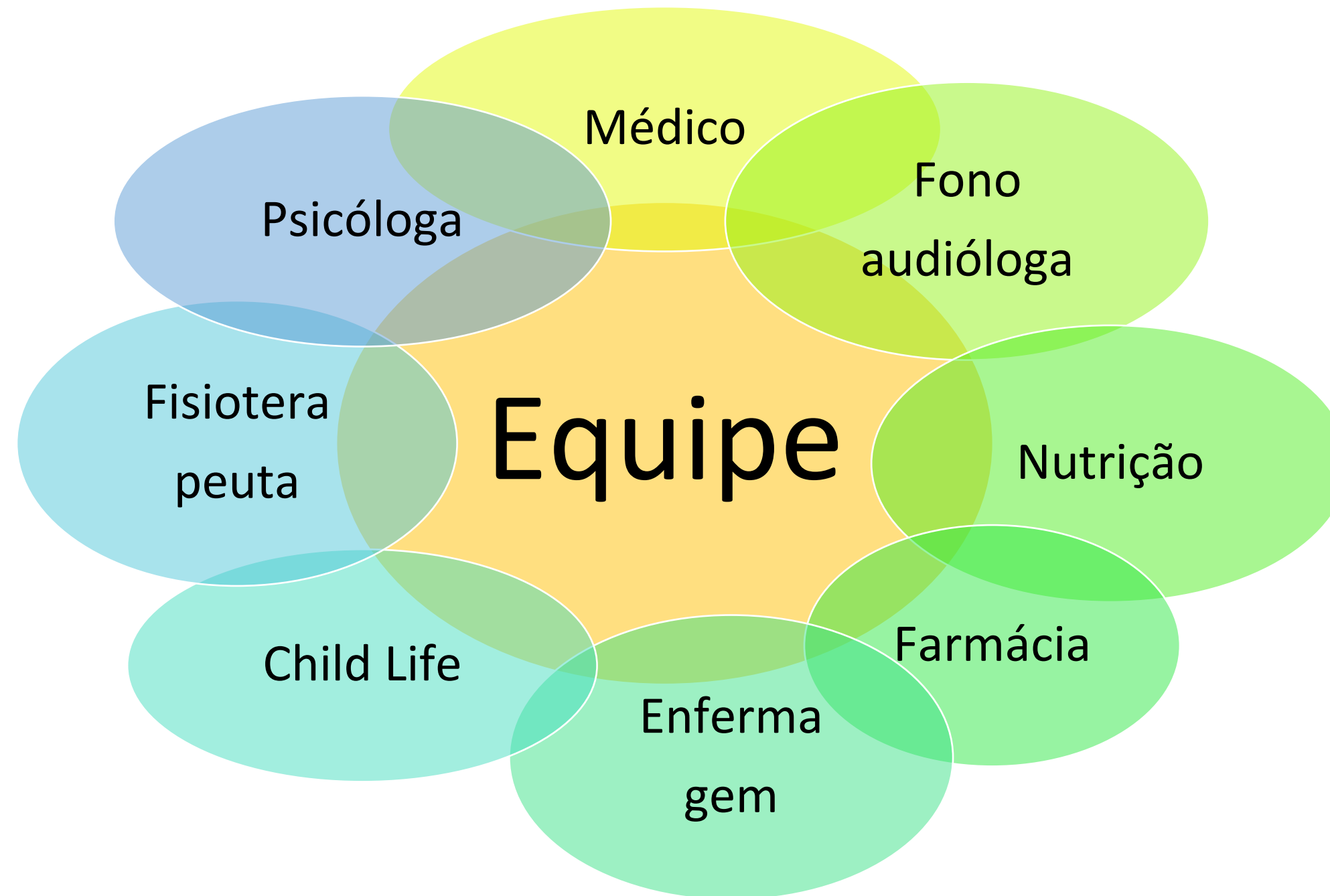


# Equipe transdisciplinar

- Qualidade de vida
- Abordagem Humanista e valorização da vida
- Controle e alívio da dor e demais sintomas
- Questões éticas
- Enfrentamento da morte como um processo natural
- Prioridade dos cuidados sobre a cura
- Comunicação
- Espiritualidade
- Apoio no luto



# A nossa equipa







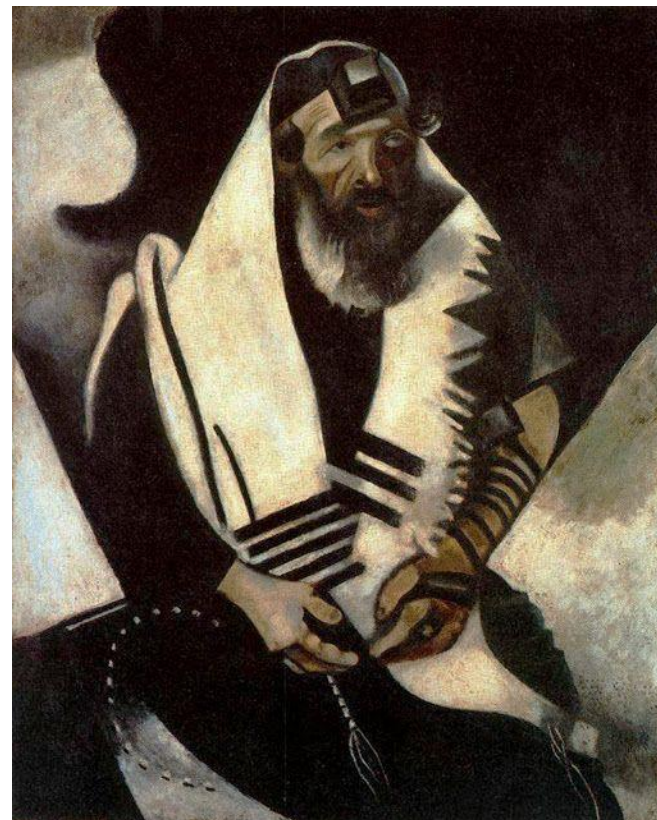
"A morte é simples  
mudança de veste,  
somos o que somos.  
Depois do sepulcro,  
não encontramos  
senão o paraíso ou  
o inferno criados  
por nós mesmos."



-Chico Xavier-

Vídeos e Mensagens Espirituais  
-Valde-

## Espiritualidade







- Relação do indivíduo com o transcendente
- Além da ciência e religião constituídas
- “O bom cuidado espiritual”
  - 77%: valores espirituais levados em consideração pelos seus médicos
  - 48%: gostariam que seus médicos rezassem com eles



## A espiritualidade na prática pediátrica

Marlene Pereira Garanito<sup>1</sup>, Marina Rachel Graminha Cury<sup>2</sup>

### Resumo

O tema dos cuidados paliativos na prática pediátrica ocupa relevante espaço de discussão no contexto da bioética. Nesse aspecto, destacamos que a dimensão espiritual é parte integrante do cuidado ao paciente pediátrico e que, portanto, a equipe de saúde precisa estar apta a acolher esse movimento de transcendência e atenta às necessidades espirituais desses pacientes, bem como de seus responsáveis.

**Palavras-chave:** Espiritualidade. Brasil. Cuidados paliativos. Pediatria.

### Resumen

La espiritualidad en la práctica pediátrica

El tema de los cuidados paliativos en la práctica pediátrica ocupa un espacio relevante de discusión en el contexto de la bioética y, en este sentido, hacemos hincapié en que la dimensión espiritual es una parte integrante de la atención a los pacientes pediátricos y por lo tanto el equipo de salud debe ser capaz de acoger este movimiento de trascendencia y permanecer atento a las necesidades espirituales de los pacientes pediátricos, así como a las de sus padres.

**Palabras-clave:** Espiritualidad. Brasil. Cuidados paliativos. Pediatría.

### Abstract

Spirituality in pediatric practice

The theme of palliative care in pediatric practice represents a relevant topic for discussion in the context of bioethics. In this respect, we seek to emphasize that the spiritual dimension is an integral part of the care of pediatric patients, and therefore health teams need to be able to embrace this transcendent movement and be attentive to the spiritual needs of pediatric patients, as well as their caregivers.

**Keywords:** Spirituality. Brazil. Palliative care. Pediatrics.

1. Mestranda marlene.garanito@ig.com.br – Centro Universitário São Camilo, São Paulo 2. Especialista marinagraminha@yahoo.com.br – Instituto da Criança e do Serviço de Onco-Hematologia do Instituto da Criança (HCFMUSP), São Paulo/SP, Brasil.

### Correspondência

Marlene Pereira Garanito – Rua Venâncio Aires, 315 CEP 05024-030. São Paulo/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.



Por onde  
começar?





Objeto  
da Fonoaudiologia

Fala

Leitura

Audição

Escrita

Alimentação

Linguagem

Deglutição

Aprendizagem

Voz

Objeto  
da Fonoaudiologia





# A VIVÊNCIA DA FONOAUDIOLOGIA NA EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DO RIO DE JANEIRO

ANDRÉA DOS S. CALHEIROS

CHRISTIANE L. DE ALBUQUERQUE

## RESUMO

Este artigo tem intenção de mostrar a importância do trabalho da Fonoaudiologia na equipe de Cuidados Paliativos, proporcionando ao paciente possibilidade de maior interação com a família através da comunicação, e preservar de forma segura o prazer da alimentação por via oral. O Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Pedro Ernesto tem uma equipe multiprofissional que recebe um grande número de pacientes oncológicos com doença avançada em região de cabeça e pescoço; com isso, as funções de respiração, deglutição, voz e fala podem estar comprometidas. A reabilitação se torna individualizada, pois requer atenção ao tratamento anteriormente proposto para a cura, assim como a região afetada. Os limites impostos pela reabilitação levam o profissional a utilizar estratégias e adaptações para promover melhor conforto, segurança e satisfação para a alimentação e comunicação do paciente oncológico em sua fase final da vida. Profissionais de uma equipe de Cuidados Paliativos precisam saber que podem contar com a contribuição da Fonoaudiologia, e os fonoaudiólogos precisam se conscientizar do seu importante papel neste campo de trabalho.

**PALAVRAS-CHAVE:** *Cuidados Paliativos; Fonoaudiologia; Deglutição; Comunicação.*

## INTRODUÇÃO

A presença do fonoaudiólogo na equipe de cuidados paliativos é ainda timidamente encarada pela fonoaudiologia e pelos demais profissionais, porém seu papel torna-se importantíssimo, uma vez que colocamos em prática os objetivos de uma equipe humanizada que promove o bem estar físico, mental e social do paciente.

Poucos são os fonoaudiólogos que fazem parte, de fato, de uma equipe de cuidados paliativos. A participação da Fonoaudiologia no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital Universitário Pedro Ernesto ocorreu através da necessidade de atender as dificuldades de deglutição, voz e fala de alguns pacientes encaminhados, e estes já haviam sido acompanhados pela fonoaudiologia no ambulatório de tratamento de radioterapia e de cirurgia de cabeça e pescoço. Com o avanço da doença ou recidiva, se fizeram necessárias novas avaliações, condutas e orientações.

É fato que o trabalho da fonoaudiologia em equipes de cirurgia de cabeça e pescoço vem se ampliando de maneira considerável ao longo dos últimos anos, com a possibilidade de preservação de órgãos por protocolos randomizados. Além da modalidade tradicional, conservadora de cirurgia, radioterapia e quimioterapia, aumentou o número e prolongamento

## SIMPÓSIO

### O papel da comunicação na humanização da atenção à saúde

Maria Júlia Paes da Silva

O artigo faz uma análise acerca do papel e influência da comunicação interpessoal no atendimento em saúde. Resgata a compreensão do ser humano como alguém que possui códigos psicossociais (lingüísticos) e psicobiológicos (seu comportamento e expressão não-verbal), argumenta que os pacientes estão atentos e criam vínculos, basicamente, pela maneira como o profissional consegue ser coerente e complementar na sua comunicação verbal e não-verbal. Entre os princípios de comunicação expostos, está o de que não existe neutralidade nessas trocas de mensagens feitas entre as pessoas, e que toda comunicação possui duas partes: o conteúdo, o fato, a informação que queremos transmitir, e o que sentimos quando estamos interagindo com o outro. O conteúdo está ligado ao nosso referencial cultural (que é diferente entre o leigo e o profissional) e o sentimento que demonstramos ao interagir, que é percebido (mais ou menos conscientemente) pelo outro, porque as emoções/sentimentos são expressos da mesma maneira (com variações de intensidade) em todas as culturas humanas. Finalizando, a autora conclui que para humanizar a assistência precisamos tornar mais consciente o código não-verbal, que fala da essência do ser humano.



**Maria Júlia Paes da Silva**  
Professora livre-docente do  
Departamento de Enfermagem  
Médico-Cirúrgica da Escola de  
Enfermagem da Universidade de  
São Paulo

Bioética 2002 - vol. 10 - n.º 2

*Unitermos:* bioética, comunicação, humanização, cuidados, cuidador, inconsciente

#### INTRODUÇÃO

*"Amar a humanidade é fácil.  
Difícil é amar o próximo."  
(Henry Ford)*

A origem da palavra comunicar está no latim *comunica-re*, que tem por significado *por em comum*. Ela pressupõe o entendimento das partes envolvidas, e nós sabemos que não existe entendimento se não houver, anteriormente, a compreensão (1). É o que os nossos clientes de hospital, ou seja, os nossos pacientes, compreendem do trabalho de um profissional da saúde?

Parecer CFFa nº 48 de 02 de outubro de 2020, que “Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo na equipe multiprofissional na prevenção de broncoaspiração:

**Artigo 2º:** O fonoaudiólogo que atua em cuidados paliativos deve compreender o cliente e sua família como o centro gerador de decisões, informando-lhes claramente sobre o quadro clínico, propiciando-lhes dignidade e respeito, ajudando-os no enfrentamento da doença, nas definições de conduta ao longo do tratamento e no entendimento do processo de morte como uma etapa natural da vida.

**Art. 8º** O fonoaudiólogo deve habilitar e reabilitar os aspectos fonoaudiológicos, **sempre que possível**, aumentando-lhes a independência de maneira segura e prazerosa, com atuação desde o diagnóstico inicial da doença até sua terminalidade.

**Art. 9º** O fonoaudiólogo que atua em cuidados paliativos deve ter domínio em:

1. realizar a assistência visando à efetividade do tratamento, conforto e segurança do cliente;
2. avaliar e indicar estratégias para amenizar os impactos negativos relacionados ao quadro clínico do cliente;
3. buscar e utilizar sistemas de comunicação aumentativa ou alternativa junto ao cliente;
4. reconhecer e responder às necessidades do cliente, dos familiares e cuidadores por meio de uma visão ampla e transdisciplinar;

5. prevenir complicações e sintomas que possam aparecer devido à característica da evolução da doença;
6. atuar em equipe inter, multi e transdisciplinar;
7. humanização;
8. suporte básico da vida;
9. comunicação de más notícias;
10. ética, bioética e tanatologia; e
11. medidas de controle de infecção hospitalar e biossegurança

**Art. 10** No caso de recusa do tratamento por parte do cliente, o fonoaudiólogo deverá fornecer esclarecimento sobre a decisão tomada.







# Alimentação



# Alimentação

***“Em que e a partir de quando o homem se distingue do animal em sua alimentação? Pelos tipos de alimentos que consome ou por sua variedade? Pelo modo como os prepara antes de comê-los? Pelo cerimonial que envolve seu consumo, a comensalidade e a função social que caracterizam as refeições?”***

# Alimentação

Quais os fatores que estão implicados na perda da capacidade de se alimentar?



# Possibilidades

Disponibilizar alternativas quando a alimentação via oral não é mais possível,

- vantagens
- desvantagens

tentando, assim, minimizar a angústia e o sofrimento do doente e da família

# Classificação das Fases de Assistência em Cuidados Paliativos

## **Fase 1 = Cuidados de Suporte**

- Fase inicial de doença limitante de vida / doença ameaçadora de vida. Cuidado Paliativo em conjunto com tratamento curativo/restaurativo.
- Maior possibilidade para recuperação do que para a irreversibilidade ou morte.
- O objetivo do cuidado é o tratamento curativo/restaurativo.
- Os cuidados paliativos serão prestados como suporte adicional ao tratamento modificador, no alívio dos sintomas causados pela doença e seu tratamento, conscientização de diagnóstico e prognóstico, suporte sócio-emocional e espiritual do paciente e familiares.

# Classificação das Fases de Assistência em Cuidados Paliativos

## Fase 2 = Cuidados Paliativos Continuados

- Doença limitante de vida / doença ameaçadora de vida em fase avançada
- Risco de morte no período de até 1 ano ("surprise question": você se surpreenderia se paciente viesse a óbito em até um ano?)
- Falha terapêutica ou resposta insuficiente aos recursos terapêuticos utilizados, próximo de limitação técnica.
- Crescente tendência ao desfecho morte / irreversibilidade.
- O objetivo do cuidado passa a ser prolongar a vida priorizando a melhor qualidade de vida possível
- Os Cuidados Paliativos focam mais intensamente no manejo de sintomas e estabelecimento de Plano Antecipado de Cuidados / Diretivas Antecipadas de Cuidados, assim como suporte emocional, social e espiritual intensificados.
- Os tratamentos modificadores de doença podem ser oferecidos quando considerados proporcionais de acordo com o objetivo do cuidado estabelecido.



# Classificação das Fases de Assistência em Cuidados Paliativos

## Fase 3: Cuidados Paliativos Exclusivos / "Hospice Care"

- Doença limitante de vida / doença ameaçadora de vida em fase avançada e com sinais de alerta de deterioração clínica como internações de repetição, queda de funcionalidade, falência orgânica. Identificação da irreversibilidade da doença e morte iminente.
- Caracteriza fase de fim de vida (morte prevista para alguns dias, semanas, perspectiva de vida de até 6 meses).
- O objetivo de cuidado passa a ser o conforto exclusivo do paciente.
- Cuidados Paliativos atuam de forma intensificada buscando o máximo de conforto e qualidade de vida do paciente e seus familiares.
- Excelente manejo de sintomas, técnica de comunicação adequada, planejamento de cuidados alinhados e cuidados de fim de vida apropriados, avaliando indicação de sedação paliativa e limitação e retirada de suporte de vida
- Providenciar que sejam favorecidos o alinhamento de comunicação família-equipe e equipe-equipe a fim de evitar ao máximo possíveis ruídos, favorecer ambiente pacífico e harmonioso, liberação de visitas, suporte espiritual e religioso, assim como cerimônias religiosas, medidas de humanização otimizadas e as melhores condições para que a família acompanhe o paciente e se prepare para a morte.
- Reforçada importância de que não sejam instituídas ou mantidas **terapias consideradas desproporcionais ou fúteis**, assim, nessa fase será discutida e efetivada limitação e/ou retirada de suporte artificial de vida.
- Suporte ao luto

# Decisões éticas

1. Princípio da veracidade
- 2. Princípio da proporcionalidade terapêutica**
3. Princípio do duplo efeito

*“(...) que as equipes sejam estimuladas a não somente desempenhar funções próprias à formação acadêmica, mas a refletir sobre o porquê de cada decisão, submetendo essa à discussão em equipe e, em um segundo momento, incluindo e incentivando as famílias a participar das decisões.”*

# Decisões éticas

4. Princípio da prevenção

5. Princípio do não abandono

“a prestação de assistência integral ao paciente e à sua família, buscando a legitimação do direito do paciente de morrer com toda a dignidade.



...”Dessa forma, a atuação do fonoaudiólogo é de suma importância, pois ajuda no manejo do paciente em CP e viabiliza conforto e possibilidades de o paciente realizar suas escolhas e expressar seus desejos no desfecho de sua vida”

“ A vontade do paciente em se alimentar deve ser levada em consideração e o papel que o alimento representa em seu cotidiano, principalmente quando há presença de doença Progressiva e incurável”

(citação de Moreira, Márcio José da Silva et al. Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. CoDAS [online]. 2020, v. 32, n. 4 [Acessado 23 Junho 2024],

“O processo de tomada de decisão é participativo e deliberativo e envolve dilemas como recusa de tratamento, escolha ou recusa de determinado procedimento, desejo da equipe de cuidado, crenças da família e a realidade clínica do paciente”

(citado por Moreira, Márcio José da Silva et al. Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. CoDAS [online]. 2020, v. 32, n. 4 [Acessado 23 Junho 2024],

“As considerações sobre a liberação ou a suspensão da dieta por via oral e a indicação do uso de via alternativa de alimentação devem considerar a história clínica do paciente, suas condições físicas, seus exames laboratoriais e a presença do mecanismo de proteção das vias aéreas inferiores no paciente paliativo. Em alguns casos, o paciente ou o próprio familiar pode deixar a decisão registrada de não usar a via alternativa de alimentação nas diretivas antecipadas de vontade e isso deve ser respeitado.”\*

No caso do paciente não ter deixado seu desejo expresso, a responsabilidade deve então ser transferida para um parente ou cuidador autorizado e responsável pelos cuidados do paciente ou determinar um *decision maker*. Todas as condutas devem ser pautadas na autonomia do indivíduo durante todo o processo de tomada de decisões\*



A atuação fonoaudiológica com pacientes em Cuidados Paliativos ou em fim de vida contempla que a suspensão de dieta via oral venha a ser recusada pelo paciente ou pelo seu representante legal bem como a indicação de via alternativa de alimentação. Nestes casos caberá ao fonoaudiólogo propiciar ao pacientes condições de oferta VO com segurança, minimizando os riscos de broncoaspiração.

O fonoaudiólogo deve eleger procedimentos que visem garantir ao máximo a segurança do paciente como:

- a) Realização de exames objetivos
- b) Educação continuada para cuidadores e familiares
- c) Seleção de estratégias compensatórias para cada paciente
- d) Manejo do risco de broncoaspirações
- e) Adaptação de consistências, volumes e utensílios

Respeitando as preferências alimentares, cultura, identidade social e religião do paciente<sup>(4)</sup>

## Considerações finais

A atuação do fonoaudiólogo na equipe de cuidados paliativos está pautada em evidências científicas e na ética profissional na busca pela escolha de procedimentos que buscam a melhor qualidade de vida do paciente frente a uma doença ameaçadora da continuidade de sua vida. Suas principais demandas envolvem aspectos de vital importância na vida como a comunicação e a alimentação do indivíduo. Seus preceitos devem incluir os aspectos de humanização e as boas práticas, principalmente na tomada de decisões que devem priorizar a autonomia do paciente ou a do seu representante legal, cuja manifestação e legitimidade deverá imperar frente a todo o resto, diante da ameaça ou proximidade da morte.

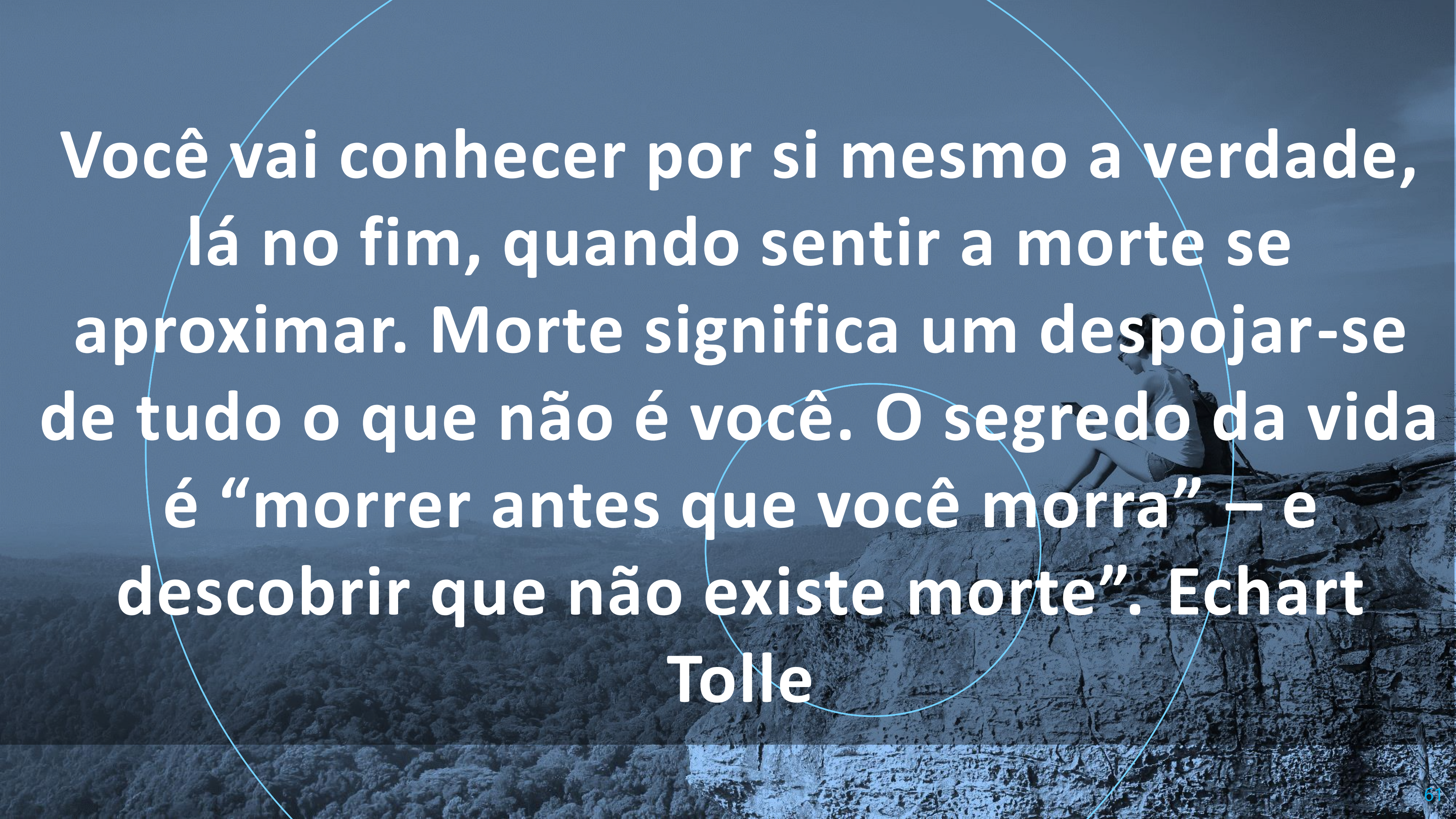
## Referências bibliográficas

1. Horigoshi, N. K et al: Gestão em UTI Pediátrica., cap 10 : Implantação de programa de cuidados paliativos pediátricos em hospital de alta complexidade: desafios e conquistas. Ed. Manoles
2. Silva MJP. Comunicação de más notícias. O Mundo da Saúde. 2012;36(1):49-53.
3. Kovács, M.J.PSICOLOGIA: CIÊNCIA E PROFISSÃO, 2011, 31 (3), 482-503
4. Apud in Moreira, Márcio José da Silva et al. Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. CoDAS [online]. 2020, v. 32, n. 4 [Acessado 23 Junho 2024],
5. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias. Brasília, DF,2013.Disponível em:  
[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20\\_cuidado\\_pessoas%20\\_doencas\\_cronicas.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_doencas_cronicas.pdf)

\*C

C





Você vai conhecer por si mesmo a verdade,  
lá no fim, quando sentir a morte se  
aproximar. Morte significa um despojar-se  
de tudo o que não é você. O segredo da vida  
é “morrer antes que você morra” – e  
descobrir que não existe morte”. Echart  
Tolle





Obrigada!  
denise.lopesmadureira@gmail.com