



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

VIVIANE FAZZIO ZAQUEU

**A VULNERABILIDADE COMUNICATIVA DO PACIENTE EM
CONTEXTO HOSPITALAR E A COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR
E/OU ALTERNATIVA**

CAMPINAS

2018

Viviane Fazzio Zaqueu

A vulnerabilidade comunicativa do paciente em contexto hospitalar
e a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, na área de concentração Interdisciplinaridade e reabilitação.

ORIENTADORA: Prof^a. Dr^a. Regina Yu Shon Chun

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELA ALUNA VIVIANE FAZZIO ZAQUEU, E ORIENTADA PELA PROF^a. DR^a. REGINA YU SHON CHUN.

CAMPINAS

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): CAPES, 01-P-3376/2017

2018
Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Z182v Zaqueu, Viviane Fazzio, 1993-
A vulnerabilidade comunicativa do paciente em ambiente hospitalar e a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa / Viviane Fazzio Zaqueu. – Campinas, SP : [s.n.], 2018.

Orientador: Regina Yu Shon Chun.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas.

1. Comunicação não-verbal. 2. Auxiliares de comunicação para pessoas com deficiência. 3. Sistemas de comunicação no hospital. I. Chun, Regina Yu Shon, 1958-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Communication vulnerable patients in the hospital and Augmentative and Alternative Communication

Palavras-chave em inglês:

Nonverbal communication

Communication aids for disabled people

Communications systems in the hospital

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestra em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Regina Yu Shon Chun [Orientador]

Ana Carolina Constantini

Juliana Onofre de Lira

Data de defesa: 01-02-2018

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO
VIVIANE FAZZIO ZAQUEU

ORIENTADORA: PROF^a. DR^a. REGINA YU SHON CHUN

MEMBROS:

1. PROF^a. DR^a. REGINA YU SHON CHUN

2. PROF^a. DR^a. ANA CAROLINA CONSTANTINI

3. PROF^a. DR^a. JULIANA ONOFRE LIRA

Programa de Pós-Graduação em Saúde Interdisciplinaridade e Reabilitação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca
examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 01/02/2018

“Você precisa saber o que eles querem te falar, então vale a pena dedicar tempo... Ele continua uma pessoa. Não é porque ele não consegue se comunicar que ele deve ser considerado menos humano.”

[Trecho de discurso de participante de estudo de Hemsley et al., 2012, p. 121, livre versão minha]

DEDICATÓRIA

A todos aqueles que acreditam que a linguagem é parte importante da vida, pela qual as pessoas se constituem;

A todos aqueles que acreditam que o cuidado em saúde precisa ser, antes de tudo, humano;

A todos aqueles que se sentiram vulneráveis ao se comunicar, alguma vez, em suas vidas;

A todos aqueles que buscam modificar a vulnerabilidade comunicativa das pessoas que convivem;

A todos aqueles que entendem a importância e lutam pela Fonoaudiologia no ambiente hospitalar;

A todos aqueles que têm amor no que fazem;

À minha família.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço aos participantes, pois, ainda que em situação de vulnerabilidade comunicativa, aceitaram conceder seu tempo e esforço para participar desta pesquisa. Sem eles, nada disto seria possível.

Agradeço também à minha orientadora Prof^a. Dr^a. Regina Yu Shon Chun, que recebeu este projeto de braços abertos, com muito entusiasmo, e buscou comigo desbravar o ambiente hospitalar, além de ser parte importante no meu amadurecimento pessoal e profissional. Essa parceria que estabelecemos, desde o meu Trabalho de Conclusão de Curso, é algo pelo qual sou muito grata.

À minha família, pela compreensão pelas horas em aulas, no hospital e no computador. Obrigada por todo apoio, compreensão e incentivo, além de sempre me rodearem de amor. Tudo que sou hoje, e tudo que conquisto, a cada dia, tem uma parte de vocês.

Aos amigos, em especial, Natália Rovere, Ariane Palma Bois, Bárbara Frare, Luiza Junqueira, Gabriel Pescarini e Gabriel Ayub. Vocês são pessoas incríveis além de excelentes profissionais que fazem seu trabalho com amor. Obrigada por incentivar, acolher e tanto me ouvir contar deste trabalho.

Às queridas Eulália Rezende Cunha e Heloísa Santana, alunas de graduação do curso de Fonoaudiologia que escolheram fazer suas iniciações científicas derivadas desse trabalho. Vocês foram excelentes parceiras, Eulália me ajudando a desbravar o hospital logo no início, e Heloísa participando da continuidade do que começamos!

Às equipes de Residência Médica, Enfermagem, Fonoaudiologia (Residência Multidisciplinar) e Fisioterapia das Enfermarias e Unidades de Terapia Intensiva, por acolherem e acreditarem neste projeto. Em especial, muito obrigada à Enfermeira Chefe das Enfermarias de Neuroclínica e Neurocirurgia, Elaine dos Santos José, que, em 2015, me ouviu falar entusiasmada de um projeto, que ainda não tinha forma, e abriu suas portas para que eu conhecesse melhor o serviço do qual escolhi estudar, além de me ensinar sobre o funcionamento do local e me inspirar com suas palavras sobre o quão importante é a presença de um fonoaudiólogo na enfermaria.

À querida fonoaudióloga Mestre Luciana Paiva de Farias, por me inspirar com seu trabalho e ter me ensinado tanto! Obrigada por todas as conversas, orientações e discussões de caso! Por ser esse exemplo de profissional e de pessoa!

Ao grupo de pesquisa dos orientandos da Prof^a. Dr^a. Regina Yu Shon Chun, aprendi com vocês a cada encontro! Muito obrigada por toda a partilha e troca de saberes!

Ao CAPES/CNPQ, por financiar este projeto.

RESUMO

Introdução: A comunicação vulnerável é definida como qualquer falha que aconteça na comunicação, desde a admissão até a alta de um paciente, e pode ocorrer por causas neurológicas, mecânicas ou psiquiátricas. A Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) é uma forma de comunicação que auxilia, de maneira permanente ou temporária, a comunicação de pessoas que estejam com dificuldades em comunicar-se oralmente. A partir disso, esta pesquisa buscou entender as necessidades de comunicação de pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa e o auxílio CSA nesse processo. **Objetivo:** Investigar o perfil e as demandas de comunicação de pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, no ambiente hospitalar, e o uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa na interação nesse contexto. **Método:** Estudo quanti qualitativo com 29 participantes, 15 pacientes internados nas enfermarias de Neuroclínica, Neurocirurgia e UTI adulta de um hospital-escola da cidade de Campinas e 14 familiares. Aprovado pelo Comitê de Ética: CAEE: 56719316.3.0000.540410 e parecer: 1.678.046. Foram aplicados os protocolos “*Intensive Care Unit Communication Screening Protocol*”, de Yorkston, e “Protocolos de Necessidades de Comunicação”, de Garret e Lasker, traduzidos e adaptados pela pesquisadora e sua orientadora. **Resultados:** São apresentados no formato de dois artigos. Não houve diferença significativa entre sexo e 40% dos participantes eram idosos. A maioria dos participantes se encontrava em acesso amplo e diverso à comunicação, sendo que todos os itens oferecidos como tópicos de conversa foram selecionados, em maior ou menor grau. Em relação aos parceiros de comunicação, os profissionais de saúde e a família foram vistos como difíceis, para a maioria dos participantes. As sugestões para melhor comunicação foram: não interromper, falar mais devagar e o uso de símbolos, escrita ou gestos. Em relação às formas propostas, foi possível ver que, na maioria dos casos, houve o aceite, por parte da família, do paciente e da equipe de cuidado, sendo que, essa última foi modificando suas atitudes em relação às pessoas em vulnerabilidade comunicativa, ao longo deste trabalho. **Conclusão:** O presente estudo demonstrou que os participantes possuem necessidade de amplo acesso à comunicação, com os mais diversos temas, e que a CSA foi pontuada como um facilitador para esta interação. Os familiares demonstram-se preocupados com os participantes e adeptos às orientações e formas de comunicação propostas. Orientações, capacitações e a CSA evidenciam-se como facilitadores para transformar as relações entre equipe de cuidado, familiares e a pessoa em situação de comunicação vulnerável.

Palavras-chave: Não-Verbal; Auxiliares de Comunicação para Pessoas com Deficiência; Sistemas de Comunicação Aumentativo e Alternativo; Sistemas de Comunicação no Hospital.

ABSTRACT

Introduction: Vulnerable communication is defined as any failure occurring in the communication, from the admission until the discharge of the patient, and it can occur because of neurological, mechanical or psychiatric causes. The Augmentative and/or Alternative Communication (AAC) is a communication manner that permanently or temporarily supports the communication of people that have difficulties in communicating verbally. Based on that, this research tried to understand the communication needs of people in situation of communicative vulnerability and the AAC support in such process. **Objective:** To investigate the profile and the communication demands of people in situation of communicative vulnerability, in the hospital environment, and the use of Augmentative and/or Alternative Communication for the interaction under such circumstances. **Method:** Quantitative study with 29 participants, 15 patients admitted to the Adult Neuroclinic, Neurosurgery and ICU wards of a school-hospital of the city of Campinas, and 14 family members. Approved by the ethics committee: CAEE: 56719316.3.0000.540410 and report: 1.678.046. The following protocols were applied: "Intensive Care Unit Communication Screening Protocol", by Yorkston, and "Communication Needs Protocol", by Garret and Lasker, translated and adapted by the researcher and her adviser. **Results:** The findings are presented in two papers. There was no significant difference between genders, and 40% of the participants were elderly. Most of the participants had broad and diverse access to communication, and all the topics of conversation offered were selected, to greater or lesser degrees. In relation to the communication partners, health professionals and family members were seen as difficult partners by most of the participants. Suggestions to improve communication were as follows: no interruption, speak more slowly, and the use of symbols, writing or gestures. In relation to the manners proposed, it was possible to see, in most of the cases, an acceptance by the family members, the patient, and the care team. The care team members modified their behaviors in relation to the people in communicative vulnerability during this work. **Conclusion:** This study has demonstrated that the participants have a broad access to the communication, with the most diverse topics, and that AAC was pointed out as a facilitator for such interaction. Family members showed to be concerned with the participants, and supporters of the guidance and proposed communication manners. Guidance, training and AAC are facilitators to transform the relations between the care team, family members and the person in situation of vulnerable communication.

Key-words: Non-Verbal Communication; Communication Aids for Disabled People; Augmentative and Alternative Communication Systems; Communication Systems in the Hospital.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Prancha de Comunicação Alternativa sobre Família.....	48
Figura 2: Prancha de Comunicação Alternativa sobre Animais.....	53

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Quadro 1 – Perfil e condições clínicas dos participantes	22
Quadro 2 –Características quanto ao sexo e relação de parentesco dos familiares/cuidadores	24
 Artigo 1:	
Tabela 1 – Perfil e condições clínicas dos participantes (N=15).....	32
Tabela 2 – Distribuição dos participantes quanto ao local de internação e encaminhamentos para a pesquisa (N=15).....	33
Tabela 3 – Resultados do protocolo ICUCS (N=15)	35
Tabela 4 – Classificação do perfil dos participantes quanto aos possíveis usuários de CSA (N=15).....	36
Tabela 5 – Classificação dos participantes quanto às fases de intervenção hospitalar propostas por Santiago e Costello (4) (N=15)	36
Tabela 6: – Resultados da associação entre causas, estado de alerta e início da VC e local de internação.....	38
Tabela 7: Resultados da Associação entre as variáveis vulnerabilidade comunicativa e causas.....	38

LISTA DE TABELAS

Artigo 2:

Tabela 1 – Distribuição dos participantes quanto às situações mais difíceis para se comunicar.....	47
Tabela 2 – Distribuição dos participantes quanto aos temas de interesse em comunicar.....	49
Tabela 3 – Distribuição dos participantes quanto às dificuldades de comunicação..	51
Tabela 4 – Distribuição dos participantes quanto ao que os interlocutores necessitam saber	54
Tabela 5 – Distribuição dos participantes em relação aos interesses de leitura	55
Tabela 6 – Distribuição dos participantes em relação aos interesses em escrever ..	56
Tabela 7 – Distribuição dos participantes em relação a outros itens considerados necessários à prancha de comunicação	56
Tabela 8 – Formas de comunicação propostas pela pesquisadora e suas repercussões.....	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AAC: Aumentativos e Alternativos de Comunicação

AASI: Aparelho de Amplificação Sonora Individual

AVC: Acidente Vascular Cerebral

AVCH: Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico

AVCI: Acidente Vascular Cerebral Isquêmico

CEP: Comitê de Ética em Pesquisa

CONEP: Comissão Nacional de Ética em Pesquisa

CSA: Comunicação Suplementar e/ou Alternativa

E.L.A.: Esclerose Lateral Amiotrófica

FCM: Faculdade de Ciências Médicas

ICUCS: *Intensive Care Unit Communication Screening*

SGB: Síndrome de Guillain Barré

SUS: Sistema Único de Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TBSNC: Tuberculose do Sistema Nervoso Central

UNICAMP: Universidade Estadual de Campinas

UTI: Unidade de Terapia Intensiva

VC: Vulnerabilidade Comunicativa

VM: Ventilação Mecânica

SUMÁRIO

I. INTRODUÇÃO	15
II. OBJETIVOS	19
2.1. Objetivo Geral	19
2.2. Objetivos específicos	
III. MÉTODO	20
3.1. Desenho do Estudo	20
3.2. Caracterização do local de coleta de dados	20
3.3. Constituição da Amostra	20
3.4. Procedimentos para a Coleta de Dados	25
IV. RESULTADOS	26
4.1. ARTIGO 1: Caracterização de pacientes em situação de Comunicação Vulnerável, no contexto hospitalar, encaminhados para avaliação fonaudiológica	27
4.2. ARTIGO 2: Necessidades de comunicação de pessoas em situação de comunicação vulnerável no contexto hospitalar	43
V. DISCUSSÃO GERAL	65
VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
VII. REFERÊNCIAS	69
APÊNDICES	73
APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	73
APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) Familiar ou cuidador	76
APÊNDICE 3 – Adaptação do <i>Intensive Care Unit Screening Protocol</i>	79
APÊNDICE 4 – Adaptação do protocolo <i>Aphasia Needs Assessment</i>	80
APÊNDICE 5 – Roteiro de entrevista com familiares/cuidadores	82
ANEXOS	83
ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	83

I. INTRODUÇÃO

Desde o primeiro ano da Graduação em Fonoaudiologia, tive a oportunidade de acompanhar pessoas com afasia, utilizando a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA). Trata-se de área de prática clínica e educacional, que visa proporcionar meios de comunicação para pessoas com necessidades complexas de comunicação, que também foram objeto de estudo do meu Trabalho de Conclusão de Curso.

Em 2015, participei do VI Congresso Brasileiro de Comunicação Alternativa – ISAAC Brasil – realizado na UNICAMP, com a presença de três convidados internacionais, dentre eles, Rachel Santiago, que trabalha com crianças em situação de vulnerabilidade comunicativa. A motivação para este trabalho se deu a partir de palestras assistidas nesse evento, em que a CSA foi abordada em diversos territórios, dentre os quais, o hospitalar, que me chamou atenção pela situação de vulnerabilidade comunicativa em que se encontram, temporária ou permanentemente, as pessoas hospitalizadas, como, por exemplo, adultos, após Acidente Vascular Cerebral, com prejuízos na linguagem. Observa-se uma grande carência do tema na literatura, particularmente, no cenário nacional.

O interesse desta pesquisa justifica-se pela necessidade de maior entendimento das demandas de comunicação de pessoas em situação de comunicação vulnerável, no contexto hospitalar, a fim de favorecer a interação do indivíduo com seus familiares e com a equipe que o assiste, em uma perspectiva de atenção integral a esse grupo populacional.

Este estudo tem como tema, pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa (VC). A comunicação vulnerável é definida pelo *Joint Commission* da seguinte forma:

Qualquer falha que ocorra no processo de comunicação entre o paciente e seu interlocutor, levando a desautorização ou privação do indivíduo em participar, ativamente, de sua recuperação, desde a admissão até a alta hospitalar¹.

As alterações de linguagem, que corroboram a situação de vulnerabilidade comunicativa, podem ocorrer por diversas razões, seja de origem neurológica, mecânica ou psicogênica. Farias² realizou um levantamento na Unidade

de Terapia Intensiva (UTI) de um hospital particular, de grande porte, em São Paulo, exemplificando as causas da vulnerabilidade de comunicação. Naquelas de causas neurológicas, a autora exemplifica o caso de pessoas com afasias por lesões cerebrais no hemisfério direito, com comprometimentos linguístico e cognitivo, alterações de pragmática, apraxias de fala e disartrofonias. Nas alterações de causas mecânicas, encontram-se as disartrofonias devido à, por exemplo, cânula de traqueostomia. Nas alterações de linguagem por causas psicogênicas, a autora aborda os comprometimentos linguístico e cognitivo com alterações de pragmática.

Apesar destas dificuldades existirem, a comunicação é um direito dos seres humanos, sendo definida, na Lei Brasileira de Inclusão, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, como:

Forma de interação dos cidadãos que abrange, entre outras opções, as línguas, inclusive a Língua Brasileira de Sinais (Libras), a visualização de textos, o Braille, o sistema de sinalização ou de comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos multimídia, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas auditivos e os meios de voz digitalizados e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, incluindo as tecnologias da informação e das comunicações³.

Uma vez que tais pessoas apresentam dificuldades de comunicação ou não conseguem se comunicar oralmente, tornam-se necessário recursos para melhor atendê-las, como os sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (AAC), mencionados na lei supracitada, também denominados Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA). A CSA pode ser definida como uma abordagem clínica-educacional que visa, permanente ou temporariamente, dar apoio, complementar, suplementar/melhorar ou substituir as formas de produção verbal de indivíduos com dificuldades de linguagem ^{4,5}.

Cabe destacar que encontrar meios que modifiquem o ambiente, facilitando a comunicação das pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, além da atenção à doença de base em si, vai ao encontro da Política de Humanização do SUS (Sistema Único de Saúde), que pretende modificar o modelo biomédico de saúde, ampliando para um olhar biopsicossocial, em que se busca aproximar o cuidador e a pessoa sob seus cuidados, mesclando seus saberes, tendo como princípios:

Transformar as relações de trabalho a partir da ampliação do grau de contato e da comunicação entre as pessoas e grupos, tirando-os do

isolamento e das relações de poder hierarquizadas. Transversalizar é reconhecer que as diferentes especialidades e práticas de saúde podem conversar com a experiência daquele que é assistido. Juntos, esses saberes podem produzir saúde de forma mais corresponsável⁶.

Além disso, a Política de Humanização do SUS tem como objetivo: “Ampliar as ofertas da Política Nacional de Humanização aos gestores e aos conselhos de saúde, priorizando a atenção básica/fundamental e hospitalar, com ênfase nos hospitais de urgência e universitários”⁶. Destaca-se a importância desta abordagem no contexto hospitalar, em que o modelo de saúde biomédico predomina, com relações hierárquicas e pouca troca entre os profissionais.

Particularmente, em relação às pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, no hospital, pesquisadores⁷ observam que não há encaminhamento para fonoaudiólogos, pois, a comunicação restrita ainda não é reconhecida como um fator que atrapalhe a recuperação das mesmas, assim como há pouco conhecimento, por parte da equipe de saúde, quanto aos benefícios das estratégias para aprimorar a comunicação das pessoas em estado de comunicação vulnerável.

Nessa mesma linha, autores⁸ abordam o fato de que enfermeiros de Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) têm pouco conhecimento quanto ao uso da CSA, além da dificuldade de acesso a tais meios, assim como ao próprio profissional de Fonoaudiologia, nesse território. A realidade é similar no cenário nacional. A maioria dos fonoaudiólogos brasileiros, no contexto hospitalar, nesses casos, tem uma atuação predominante com as disfagias².

Outras barreiras na prática em CSA, no hospital, são: a instabilidade clínica, a alta frequência de exames e visitas, a oscilação do nível de consciência e o curto espaço de tempo para intervenção. Esses aspectos também foram considerados em outro estudo, situações que limitam o trabalho com a comunicação suplementar e/ou alternativa na UTI e, portanto, a comunicação das pessoas em situação de comunicação vulnerável que utilizam a CSA⁹.

Em contrapartida, o *Royal College of Speech and Language Therapist*, do Reino Unido, tem como missão promover a arte e a ciência da Fonoaudiologia e fez uma orientação que solicita a presença de fonoaudiólogos nas equipes de UTIs, tanto para o trabalho com disfagia quanto para o trabalho com questões de linguagem¹⁰.

As ferramentas de comunicação aparecem no discurso dos usuários como algo que traz melhora na satisfação e no conforto comparado a situações em que não havia estas ferramentas¹¹. Todavia, muitas são as opções de recursos, como no quadro branco conter nomes impressos, fotos, informações do estado de saúde etc. Podem ser utilizados recursos de baixa, média e alta tecnologia, porém, muitas vezes, estes são pré-definidos e não adaptados àquela pessoa especificamente, o que faz com que possa não ser tão eficiente quanto o esperado¹².

Estudo de 2015¹³, realizado em UTI indica que 53,9% dos pacientes com ventilação mecânica se beneficiariam do uso de CSA e da avaliação e acompanhamento de um fonoaudiólogo especialista.

Apesar das dificuldades apresentadas, estudos^{6,14} indicam que há possibilidade de aumentar o nível de satisfação das pessoas com demandas comunicativas, familiares e cuidadores, mesmo que os recursos sejam subestimados pela equipe.

Como benefício da CSA, outras pesquisas ainda demonstram que pessoas com acesso à comunicação apresentam melhora clínica, satisfação, menor uso de sedação, menor tempo de hospitalização e mais controle no processo de recuperação¹⁵.

No Brasil, a CSA, no contexto hospitalar, ainda é pouco reconhecida, cabendo aos profissionais identificar e compreender as necessidades das pessoas que atendem, bem como intervir frente às barreiras². Pesquisas de cunho qualitativo também são escassas, e, no que diz respeito a estes fatores, Chun et al.¹⁶ abordam algumas dificuldades da pesquisa, no contexto hospitalar, tais como a precaução de contato, os horários de banho e visitas, o uso de medicações, os procedimentos pelos quais os pacientes internados passam, como também a entrada e saída constantes de pessoas dentro do quarto. Os autores ressaltam a importância da pesquisa qualitativa neste ambiente, com este grupo de pessoas, em que o cuidado ainda é muito voltado à doença e não ao paciente como um todo.

Os aspectos abordados justificam o interesse nesta pesquisa e constitui foco do Artigo 1, que será apresentado nos resultados no Capítulo IV, seguindo um formato alternativo de apresentação desta dissertação.

Além disso, é fundamental destacar a necessidade de maior aprofundamento do conhecimento da pessoa em estado de comunicação vulnerável, no contexto hospitalar, suas necessidades e suas possibilidades de comunicação, bem como a difusão da atenção especializada para diminuição das barreiras e melhora das pessoas com vulnerabilidade de comunicação, principalmente no Brasil, em que este trabalho ainda é muito pouco explorado. Tais pontos serão foco do Artigo 2 (Capítulo IV) desta dissertação.

Seguem objetivos da pesquisa, sendo que o objetivo específico 1 corresponde ao artigo 1 e o objetivo específico 2, ao artigo 2.

II. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Investigar o perfil e as demandas de comunicação de pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, no ambiente hospitalar, e o uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa na interação neste contexto.

2.2. Objetivos específicos

- Investigar o perfil e as demandas de comunicação de pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, em um hospital-escola de Campinas (Artigo 1).
- Investigar as necessidades de comunicação, facilitadores, barreiras e uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa na interação de pessoas em situação de comunicação vulnerável, no contexto hospitalar (Artigo 2).

No Capítulo III segue o método geral do estudo.

III. MÉTODO

3.1. Desenho do Estudo

Trata-se de pesquisa clínica de abordagem quantitativa e qualitativa, com pessoas em situação de comunicação vulnerável, no ambiente hospitalar, realizada no Programa de Pós-graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Esta investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP, sob CAAE nº 56719316.3.0000.5404 e parecer nº 1.678.046. A pesquisa foi autorizada pelo superintendente do Hospital das Clínicas da FCM/UNICAMP. Os termos de anuência foram coletados com os responsáveis de cada setor do hospital em que foi realizada a coleta de dados, descritos no item a seguir.

3.2. Caracterização do local de coleta de dados

O local da coleta foi um Hospital-escola da Rede SUS da cidade de Campinas, São Paulo. Esse hospital não possui fonoaudiólogas contratadas para atendimento em leitos. Os atendimentos são realizados por residentes de um programa de residência multidisciplinar e tem como foco a disfagia. A coleta de dados foi acordada em duas Enfermarias deste hospital, que dividem o mesmo espaço – Neurologia Clínica e Neurocirurgia –, duas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) de Neurologia e Clínica Médica, além da Enfermaria de Psiquiatria, todavia, os casos desta última, não se encaixaram nos critérios de inclusão, sendo, assim, descartados.

3.3. Constituição da Amostra

A amostra se constituiu de 29 participantes, 15 pessoas, em situação de vulnerabilidade comunicativa, internadas nas Enfermarias de Neurocirurgia e Neurologia e nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) de Neurologia e Clínica, do Hospital das Clínicas da FCM/UNICAMP, no período de agosto de 2016 até outubro de 2017 e 14 familiares/cuidadores dessas pessoas.

O número de participantes foi estipulado a partir de um levantamento dos pacientes atendidos, realizado pelas residentes de Fonoaudiologia, durante o ano de 2015, sendo assim essa amostra foi constituída por conveniência, de forma não probabilística.

Para a seleção dos participantes foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, isto é, que apresentassem prejuízos na comunicação referidos pela equipe de cuidado, mas com compreensão preservada, internadas nos locais descritos, durante o período de coleta de dados e que tivessem completado, até a data de início da pesquisa, 18 anos de idade. Os critérios de exclusão foram indivíduos com Escala de Glasgow inferior a 9, comprometimento cognitivo moderado ou grave e quadro demencial avançado. Assim, foram excluídos aqueles que não apresentaram condições de comunicação com a pesquisadora, além daqueles em que o próprio indivíduo e/ou seus responsáveis legais não consentiram a participação no estudo.

Para o grupo dos familiares foram incluídos aqueles que costumeiramente acompanhavam essas pessoas no hospital e que consentiram em participar do estudo. Apenas um familiar não foi incluído no estudo por não estar presente com frequência na UTI.

A seguir, serão apresentados os Quadro 1 e 2, sendo o primeiro com o perfil dos participantes quanto ao sexo, à idade, hipótese diagnóstica, forma de comunicação e condições clínicas, que motivaram o seu encaminhamento para a pesquisa.

Quadro 1– Perfil e condições clínicas dos participantes

Participante	Sexo	Idade (anos)	Hipótese diagnóstica	Condições clínicas	Forma de comunicação
P1	Feminino	21	Encefalite	Uso de traqueostomia	Articula palavras sem vozeamento
P2	Feminino	68	Esclerose Lateral Amiotrófica Bulbar (E.L.A.)	Disartria	Articula sem vozeamento e gestos caseiros
P3	Feminino	46	Miastenia Gravis	Disartria	Articulação palavras com dificuldade e pouco vozeamento
P4	Feminino	68	AVC	Afasia	Articulação de palavras com dificuldade e sem vozeamento
P5	Masculino	78	AVC	Afasia	Articulação de palavras com vozeamento com dificuldades, utiliza gestos e prancha complementares
P6	Masculino	66	AVC	Afasia	Articulação de palavras com dificuldade
P7	Masculino	66	Tuberculose em SNC	Afasia	Gestos
P8	Feminino	18	Miastenia Gravis	Uso de ventilação mecânica invasiva	Articulação de palavras sem vozeamento e usa gestos
P9	Feminino	49	Doença de Devic	Uso de ventilação mecânica invasiva	Articulação de palavras sem vozeamento e uso de gestos. Posteriormente uso de válvula de fala

P10	Masculino	62	Síndrome de Locked in	Ausência de oralidade e movimentos	Forma de comunicação indefinida até a coleta
-----	-----------	----	-----------------------	------------------------------------	--

Quadro 1– Perfil e condições clínicas dos participantes (Continuação)

Participante	Sexo	Idade (anos)	Hipótese diagnóstica	Condições clínicas	Forma de comunicação
P11	Masculino	30	Miastenia Gravis	Uso de ventilação mecânica Invasiva	Articulação de palavras sem vozeamento e gestos
P12	Masculino	50	Cavernoma	Disartria leve	Oralidade
P13	Feminino	46	Síndrome de Locked in	Ausência de oralidade e movimentos	Piscar de olhos
P14	Masculino	34	Síndrome de Guillain Barré (SGB)	Uso de ventilação mecânica invasiva, ausência de oralidade, poucos movimentos articulatórios	Gestos
P15	Masculino	36	AVCI	Afasia de expressão	Gestos e tentativas de articulação de palavras sem fonemas inteligíveis

Seguem no Quadro características quanto ao sexo e relação de parentesco dos familiares/cuidadores e os participantes em situação de vulnerabilidade comunicativa.

Quadro 2– Características quanto ao sexo e relação de parentesco dos familiares/cuidadores

Participante	Sexo	Relação com a pessoa em situação de VC
F1	Feminino	Mãe
F2	Feminino	Irmã
F3	Masculino	Marido
F4	Feminino	Filha
F5	Feminino	Filho
F6	Feminino	Esposa
F7	Feminino	Esposa
F8	Feminino	Mãe
F9	Masculino	Pai
F10	Feminino	Esposa
F11	Feminino	Mãe
F12	Feminino	Esposa
F13	Masculino	Marido
F14	Feminino	Esposa

3.4. Procedimentos para a Coleta de Dados

Foi realizado contato prévio com os responsáveis pelas Enfermarias de Neurologia Clínica e Neurocirurgia, para autorização da coleta de dados. O desenvolvimento inicial do estudo nestas enfermarias gerou demanda de atuação junto às UTIs de adultos, sendo o mesmo procedimento repetido neste local, para anuência da pesquisa e coleta de dados.

A partir do momento em que o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, vide Apêndice 1) foi assinado, pelos participantes, foram realizados os seguintes procedimentos de coleta: (i) levantamento dos prontuários, para caracterização do perfil quanto à idade, sexo e condições clínicas dos participantes (hipótese diagnóstica e/ou doença de base, tipo de causas do problema), além do local de internação e encaminhamentos; (ii) aplicação do protocolo de avaliação *Intensive Care Unit Communication Screening Protocol*, de Yorkston, 1992 apud Beukelman et al., 2007¹⁷. Em sua versão original contempla também provas de visão, leitura, necessidades de comunicação (de maneira mais reduzida). Nesse estudo optou-se por utilizar apenas seu *screening*, que procura avaliar as capacidades de compreensão, habilidades motoras orais, estado de alerta, o que possibilita um panorama do quadro clínico de linguagem da pessoa avaliada.

Também foi aplicado o Protocolo de Avaliação das necessidades de comunicação de afásicos, desenvolvido por Garrett e Lasker¹⁸, que avalia temas de interesse, parceiros de mais difícil comunicação, facilitadores e barreiras. Encontra-se disponível online¹⁸ tendo sido elaborado para afasia. Ambos os protocolos foram traduzidos e adaptados para o português do Brasil pela pesquisadora e revisado por sua orientadora (vide Apêndices 2 e 3). A aplicação dos protocolos geralmente, era realizada em 1 ou 2 encontros, sendo que a pesquisadora acompanhava os participantes até sua alta.

Os participantes eram abordados no leito, a pesquisa era explicada e, após anuência, realizava-se a aplicação dos protocolos. Para tanto, foram necessárias adaptações dos materiais utilizados no ambiente hospitalar como: plastificação dos protocolos, cuidados com os pacientes em precaução de contato,

além de respeito aos horários de banho e visita, evitando-se a coleta após o banho, pois, neste momento, os pacientes mostravam-se mais sonolentos, assim como não ocupar o horário de visita, ocasião importante para o paciente e sua família¹⁶.

IV. RESULTADOS

Os resultados, como explicado anteriormente, serão apresentados no formato alternativo de dissertação por meio de dois artigos:

- Artigo 1: *Caracterização de pacientes em situação de Comunicação Vulnerável, no contexto hospitalar, encaminhados para avaliação fonoaudiológica.*

- Artigo 2: *Necessidades de comunicação de pessoas em situação de comunicação vulnerável no contexto hospitalar.*

4.1. ARTIGO 1

Caracterização de pacientes em situação de Comunicação Vulnerável, no contexto hospitalar, encaminhados para avaliação fonoaudiológica

1. INTRODUÇÃO

A comunicação vulnerável é definida pelo *The Joint Commission*¹ como:

Qualquer falha que ocorra no processo de comunicação entre o paciente e seu interlocutor, levando a desautorização ou privação do indivíduo em participar, ativamente, de sua recuperação, desde a admissão até a alta hospitalar.

As alterações de linguagem que podem gerar vulnerabilidade comunicativa ocorrem por diversas razões, sejam de origem neurológica, mecânica ou psicogênica. Um levantamento realizado na UTI (Unidade de Tratamento Intensivo) de um hospital particular de grande porte, em São Paulo², exemplificou as causas da vulnerabilidade de comunicação. Naquelas de causas neurológicas, a autora exemplifica o caso de pessoas com afasias, por lesões cerebrais no hemisfério direito, com comprometimentos linguísticos e cognitivos, alterações de pragmática, apraxias de fala e disartrofonias. Nas alterações de causas mecânicas, encontram-se as disartrofonias, devido à, por exemplo, cânula de traqueostomia. Nas alterações por causas psicogênicas, aborda os comprometimentos linguísticos e cognitivos com alterações de pragmática².

Dentre as situações que levam a vulnerabilidade comunicativa, estão os pacientes mecanicamente ventilados. Um estudo realizado com esta população mostra que estas pessoas sentem dificuldade em participar do seu tratamento, não podendo opinar e, muitas vezes, não são devidamente esclarecidas acerca do que está acontecendo com elas ou a qual tratamento serão submetidas³.

Santiago e Costello⁴ destacam a importância do fonoaudiólogo especialista em comunicação suplementar e/ou alternativa e da equipe hospitalar em abordar as necessidades das pessoas em vulnerabilidade de comunicação. Estes autores apresentam cinco perfis de candidatos ao uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) nos serviços hospitalares:

1- Pessoas com comunicação vulnerável na base de referência:

Neste grupo, os autores situam aqueles que têm necessidade dos recursos de CSA na base de referência como em quadros relacionados à deficiência congênita, como distúrbios neurológicos e/ou alterações genéticas, que afetam a fala, ou, ainda, por quadros adquiridos.

2- Pessoas com diferenças linguísticas/culturais:

Neste grupo, os autores abordam particularidades da cultura americana, que também ocorre em outras culturas, em que os hospitais recebem pessoas de diferentes regiões do país ou de diferentes países, as quais, muitas vezes, não dominam a língua local. De modo que sofrem uma ruptura no processo de comunicação com a equipe provedora do tratamento, desde a admissão até a alta hospitalar, necessitando de formas alternativas de comunicação.

3- Início agudo da vulnerabilidade de comunicação:

Os autores situam neste grupo aquelas pessoas que se comunicavam por meio da linguagem oral, porém, após uma emergência ou um procedimento clínico, sofrem uma condição aguda de impedimento de fala.

4- Risco para vulnerabilidade comunicativa:

Os autores incluem as pessoas admitidas no hospital para procedimentos clínicos planejados com previsão de possíveis resultados associados à vulnerabilidade de comunicação e, conseqüentemente, poderão necessitar de recursos de CSA.

5- Cuidados paliativos e apoio em CSA no final da vida:

Ao fim da vida, é essencial fornecer condições para que as pessoas possam participar dos seus cuidados diários e do processo de decisão, bem como facilitar o controle próprio.

O uso de CSA com pessoas em vulnerabilidade de comunicação pode ocorrer em diferentes fases da hospitalização, segundo Santiago e Costello⁴ e Costello et al.⁵. São elas:

Fase 1 – Saindo da sedação: nesta fase, a pessoa se encontra, muitas vezes, com diminuição do estado de vigília e com necessidade de chamar a atenção da família e da equipe de enfermagem. Sugere-se, então, o uso de símbolos de comunicação para “sim”, “não” e “não sei”, além de dispositivos de comunicação para chamar atenção, interagir socialmente, entre outros.

Fase 2 – Melhora no estado de alerta: fase em que a pessoa é capaz de utilizar recursos com e sem ajuda, como símbolos ou textos para comunicar informações básicas com a equipe e seus familiares. Sugere-se, além do que foi utilizado na fase anterior, incluir maior vocabulário, teclado de computador, aparelho de voz e amplificador de voz.

Fase 3 – Necessidade de acesso amplo e diverso à comunicação: a pessoa encontra-se alerta e necessita de comunicação ampla para trocar significativamente no hospital e além dele, para participar de discussões em equipe e discussões sociais. Além das fases anteriores, incluem-se arquivos de música e vídeo, bem como internet e telefone.

Não há uma hierarquia quanto à ocorrência destas fases, pois o tempo de recuperação de cada pessoa e suas habilidades para o uso da comunicação podem variar, sendo que uma pessoa que estava em acesso amplo e diverso a comunicação pode ter uma piora clínica e voltar a sedação, voltando assim, as necessidades de comunicação referente a esse processo^{4,5}.

No Brasil, a CSA, no contexto hospitalar, ainda é pouco reconhecida, cabendo aos profissionais da área da saúde identificar e compreender as necessidades das pessoas que atendem, bem como intervir frente às barreiras², o que justifica o interesse nesta pesquisa. É importante aprofundar o conhecimento sobre a população em situação de comunicação vulnerável, de modo a obter maiores subsídios para uma intervenção mais eficaz, assim como diminuir o tempo de internação e custos hospitalares. Além disso, cabe considerar a carência da temática na literatura, assim como a necessidade de um profissional especializado, como o fonoaudiólogo, no contexto hospitalar, tendo em vista favorecer a comunicação, autonomia, tomada de decisões e participação destas pessoas junto à equipe e a seus familiares.

2. OBJETIVO

Investigar o perfil e as demandas de comunicação de pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, em um hospital-escola de Campinas.

3. MÉTODO

3.1. Desenho do Estudo

Trata-se de pesquisa clínica quantitativa, transversal, sendo o recorte de julho de 2016 a outubro de 2017, com participantes em situação de comunicação vulnerável, em um hospital-escola da rede SUS (Sistema Único de Saúde), da cidade de Campinas. A pesquisa foi realizada no Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Esta investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP, sob CAAE nº 56719316.3.0000.5404 e parecer nº 1.678.046. A pesquisa foi autorizada pelo superintendente do Hospital das Clínicas da FCM da UNICAMP. Os termos de anuência foram coletados com os responsáveis de cada setor do hospital em que foi realizada a coleta.

3.2. Constituição da Amostra

A amostra se constituiu de 15 pessoas, em situação de vulnerabilidade comunicativa, internadas nas Enfermarias de Neurocirurgia e Neurologia e da Unidade de Terapia Intensiva (UTI) de adultos, de um hospital-escola de Campinas.

Esta amostra foi obtida de maneira não probabilística, por conveniência, e o número de participantes foi estabelecido a partir de um levantamento organizado pelas residentes de Fonoaudiologia do Programa de Residência Multidisciplinar em Saúde do Adulto e do Idoso, do ano de 2015, com as principais queixas dos pacientes que receberam atendimento fonoaudiológico na enfermaria de Neuroclínica.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos participantes foram: pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, isto é, que apresentassem prejuízos de linguagem com compreensão preservada, internadas nas Enfermarias

ou na UTI, durante o período de coleta de dados, e que tivessem completado, até a data de início da pesquisa, 18 anos de idade. Os critérios de exclusão, por sua vez, foram os seguintes: pessoas com Escala de Glasgow inferior a 9, comprometimento cognitivo moderado ou grave e quadro demencial avançado. Assim, foram excluídas aquelas que não apresentaram condições de comunicação com a pesquisadora, além da situação em que a própria pessoa e/ou seus responsáveis legais não consentiram a participação no estudo.

3.3. Procedimentos para a Coleta de Dados

Foi realizado contato prévio com os responsáveis pelas Enfermarias de Neurologia Clínica e Neurocirurgia, para autorização da coleta de dados. O desenvolvimento inicial do estudo, nestas Enfermarias, gerou a demanda junto às UTIs de adultos, sendo o mesmo procedimento repetido, neste local, para anuência da pesquisa.

A partir do momento em que o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) – Apêndice 1 – foi assinado pelos participantes, foram realizados os seguintes procedimentos de coleta: (i) levantamento dos prontuários para caracterização do perfil quanto à idade e sexo, e as condições clínicas dos participantes (hipótese diagnóstica e/ou doença de base, tipos de causas do problema), além do local de internação e encaminhamentos; (ii) aplicação do protocolo de avaliação “*Intensive Care Unit Communication Screening Protocol*” (ICUCS) de Yorkston, 1992 citado por Beukelman et al. (6), que avalia as condições de comunicação dos pacientes nos campos estado de alerta, habilidades motoras orais, compreensão e estratégias para comunicação. O protocolo foi traduzido e adaptado para o português do Brasil pela pesquisadora e revisto por sua orientadora (vide Apêndice 2).

3.4 Análise dos dados

Foi realizada análise estatística descritiva e de associação. Para a realização dos testes de associação foi utilizado o programa de análise estatística *Statistical Package for Social Sciences (SPSS) for Windows* (versão 21.0). Foi utilizado o Teste Exato de Fisher. O nível de significância adotado para os testes estatísticos foi de 5% ($p \leq 0,05$).

4. RESULTADOS

Segue, na Tabela 1, perfil das pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa quanto ao sexo, faixa etária e condições clínicas relativas à hipótese diagnóstica e/ou doença de base e tipos de causas do problema.

Tabela 1 – Perfil e condições clínicas dos participantes (N=15)

Categorias		Participantes Nº	Participantes (F%)
Sexo	Feminino	7	46
	Masculino	8	53,33
Faixa etária	18 a 25 anos	2	13,33
	26 a 35 anos	2	6,66
	36 a 45 anos	2	13,33
	46 a 55 anos	3	20
	56 a 65 anos	1	6,66
	66 a 75 anos	4	26,66
	> 76 anos	1	6,66
Hipótese Diagnóstica ou Doença de Base	Miastenia Gravis	3	20
	AVC/Afasia	4	26,66
	E.L.A. (Esclerose Lateral Amiotrófica)	1	6,66
	Síndrome de locked in	2	13,33
	Cavernoma	1	6,66
	Tuberculose (TBSNC)	1	6,66
	Encefalite	1	6,66
	Doença de Devic	1	6,66
Síndrome de Guillain Barré (SGB)	1		
Origem da Vulnerabilidade Comunicativa	Neurológica	11	73,33
	Mecânica	4	26,66

Tabela 1 – Perfil e condições clínicas dos participantes (N=15) (Continuação)

Categorias	Participantes		
	Nº	Participantes (F%)	
Formas de comunicação dos participantes	Articulação de palavras sem ou com pouco vozeamento	9	60
	Gestos	3	20
	Piscar de Olhos	2	13,33
	Oralidade	1	6,66

Seguem, na Tabela 2, os locais em que as pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa estavam internadas, os responsáveis pelos encaminhamentos e os motivos pelos quais foram encaminhadas.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes quanto ao local de internação e encaminhamentos para a pesquisa (N=15)

Categorias	Participantes			
	Nº	Participantes F(%)		
Local de Internação	Enfermaria de Neuroclínica	8	58,33	
	UTI Neurologia	4	26,66	
	Enfermaria de Neurocirurgia	2	13,33	
	UTI Clínica Médica	1	6,66	
Responsável Encaminhamento	pelo	Médico Residente	8	58,33
		Fonoaudiólogo Residente	5	33,33
		Equipe de Enfermagem	2	13,33
Motivos Encaminhamento	de	Afasia	5	33,33
		Disartria	3	20
		Uso de Traqueostomia	3	20
		Ventilação Mecânica (VM)	4	26,26

Os resultados relativos aos encaminhamentos mostram os profissionais que os realizaram, evidenciando as principais áreas de atuação, a saber: Medicina,

Enfermagem e a própria Fonoaudiologia. Nota-se que as residentes de Fonoaudiologia que realizaram os encaminhamentos do estudo, atuavam na área da disfagia. No início, a pesquisadora buscava, junto à equipe, possíveis participantes dentre os pacientes internados. No decorrer do estudo, os próprios profissionais já indicavam os casos, por iniciativa própria, para avaliação da pesquisadora.

Os achados indicam que os profissionais consideraram pacientes em situação de vulnerabilidade comunicativa casos variados, como se observa na Tabela 2.

Os resultados do Protocolo “*Intensive Care Unit Communication Screening*” (ICUCS) são apresentados na Tabela 3:

Tabela 3 – Resultados do protocolo ICUCS (N=15)

Categorias	Participantes N/(F%)		
	Sim	Não	Parcial
Estado de alerta			
Paciente alerta	13 86,6%	-----	2 13,33%
Capaz de seguir comandos	13 86,6	-----	2 13,33
Avaliar habilidades motoras orais	1	7	7
Habilidades motoras orais preservadas	13,33%	46,66%	46,66%
Avaliar Compreensão	15		
Compreende sem auxílio, pistas visuais ou orais	100%	-----	-----
Uso de óculos	6 40%	-----	-----
Uso de AASI (aparelho de amplificação sonora individual)	1 6,66%	-----	-----
Uso de prótese dentária	2 13,3%	-----	-----
Recursos disponíveis	2 13,33%	5 31,25%	
Escolhas de estratégias para comunicação	13	1	1
Comunica Sim e Não	86,6%	6,66%	6,66%
Consegue apontar	8 53,33%	4 26,6%	3 20%
Leitura e escrita	5 31,25%	4 26,66%	6 40%

Nas Tabelas 4 e 5, são apresentados resultados relativos às classificações dos participantes quanto à vulnerabilidade de uso da CSA e às fases de intervenção hospitalar, respectivamente, de acordo com Santiago e Costello⁴ e Costello et al.⁵, como descrito anteriormente.

Tabela 4 – Classificação do perfil dos participantes quanto aos possíveis usuários de CSA (N=15)

Categorias	Participantes Nº	Participantes (F%)
Início Agudo da Vulnerabilidade Comunicativa	13	86,66
Comunicadores vulneráveis na base de referência	2	13,33

Tabela 5 – Classificação dos participantes quanto às fases de intervenção hospitalar propostas por Santiago e Costello⁴ (N=15)

Categorias	Participantes Nº	Participantes (F%)
Saindo da sedação	2	13,33
Melhora no estado de alerta	4	26,66
Acesso amplo e diverso de comunicação	9	60

Os resultados da avaliação dos protocolos associados às condições clínicas dos participantes mostram que a maioria encontrava-se impossibilitada de comunicar-se por questões iniciadas após sua entrada no hospital, sendo que apenas dois deles tinham esta dificuldade prévia.

Quanto às fases de intervenção hospitalar, apesar de todos estarem alertas, quatro apresentavam melhora deste estado devido ao uso de medicações, dois estavam saindo da fase de sedação e nove encontravam-se em acesso amplo e diverso à comunicação.

Os resultados mostram que o grupo estudado se encontrava em estado de alerta, apresentando compreensão preservada, porém, com recursos mínimos de comunicação, uma vez que quase todos (N=15) se comunicavam utilizando gestos indicativos de “sim” e “não”. É importante ressaltar que não foi possível realizar avaliação de escrita em todos os participantes, alguns, por queixas de dificuldades

motoras, outros, por estarem em precaução de contato, devido à quadros associados a risco de contaminação e outros, ainda, por questões visuais, como a falta de óculos.

Nota-se que alguns participantes necessitavam de recursos auxiliares, como óculos, próteses dentárias e auditivas, que raramente estão disponíveis no ambiente hospitalar, colocando a pessoa em situação mais vulnerável em termos de comunicação e de participação na tomada de decisões nesse contexto, como ilustra o caso de P2 e P15.

Na avaliação de P2, mulher idosa, com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (E.L.A.) bulbar, a participante utilizou gestos e se mostrou prejudicada na tentativa de escrita, pela ausência dos óculos. Os resultados evidenciam que este fator dificultava seu processo de interação com a pesquisadora, assim como seu desempenho nas atividades de escrita e na avaliação com prancha de comunicação. A participante P2 referiu dificuldade em ambas as atividades, pela falta dos óculos.

P15, homem, teve diagnóstico de Afasia, e ao ser entrevistado, utilizou gestos para se comunicar. Quando questionado quanto ao uso de Aparelho de Amplificação Sonora Individual (AASI) respondeu afirmativamente, porém não fazia uso de AASI, mas estava tentando comunicar um rebaixamento auditivo pós- AVC.

Em outros casos, como P2 e P7, notou-se que a ausência da prótese dentária dificultava a compreensão do que pretendiam dizer aos seus interlocutores, utilizando movimentos articulatórios para se comunicarem.

A partir dos resultados apresentados também foi possível realizar hipóteses de relações entre os resultados, essas relações foram: Local (UTI/enfermaria) x Causas (neurológica/mecânica); Local (UTI/enfermaria) x Alerta (sim/parcial); Local (UTI/enfermaria) x Início da VC (agudo/base); Causas (neurológica/mecânica) x Início da VC (agudo/base) .Não foram encontradas associações significativas.Segue abaixo a apresentação das análises:

Tabela 6: Resultados da associação entre causas, estado de alerta e início da VC e local de internação.

Variáveis	Local de internação		p*
	U.T.I. N(%)	Enfermaria N(%)	
Causa			
Neurológica	2(13.3)	9(60)	0.07
Mecânica	3(20)	1(6.6)	
Estado de Alerta			
Sim	5(33.3)	8(5.3)	0.52
Parcial	0(0)	2(13.3)	
Início da VC			
Agudo	4(26.6)	9(60)	1.00
Base	1(6.6)	1(6.6)	

*Legenda: Teste Exato de Fischer, p-valor =0,5

Tabela 7: Resultados da Associação entre as variáveis vulnerabilidade comunicativa e causas

Variáveis	Início VC		p*
	Agudo N(%)	Base N(%)	
Causa			
Neurológica	9(90)	2(13.3)	1.00
Mecânica	4(26.6)	0(0)	

Legenda: * Teste Exato de Fisher, p-valor =0,5

Não se encontrou correlação entre as variáveis estudadas, contudo os resultados evidenciam maior frequência de casos neurológicos, em estado de alerta e início agudo na UTI e principalmente nas Enfermarias, local também de maior procedência dos casos estudados.

5. DISCUSSÃO

Os achados deste estudo demonstram que a comunicação vulnerável, na população pesquisada não se relacionou ao sexo dos participantes, o que é compatível com o encontrado por outros autores³. Em relação à idade, 6 participantes eram idosos e os demais, adultos de faixa etária variada. Não se encontrou, na literatura, informações que relacionassem este aspecto à comunicação vulnerável, todavia, sabe-se que alguns quadros de base neurológica, como o AVC (Acidente Vascular Cerebral), são mais frequentes em idosos^{7, 8}.

Em relação às variedades de hipóteses diagnósticas e razões dos encaminhamentos, os achados deste artigo encontram-se em consonância com o descrito na literatura^{4, 9}, que também pontua quadros de base neurológica como a miastenia gravis, a E.L.A. ou o pós-AVC, assim como alterações mecânicas devido a traqueostomias ou suporte ventilatório com a situação de vulnerabilidade comunicativa.

A ausência de participantes, neste estudo, com causas psicogênicas se justifica pelo fato de que aqueles que foram encaminhados apresentavam comprometimento cognitivo ou estavam sob efeito de sedação, o que impediu a coleta de dados, sendo excluídos desta pesquisa.

Ressalva-se que a prevalência maior de participantes em situação de vulnerabilidade comunicativa decorrentes de causas neurológicas se relaciona às Enfermarias em que a pesquisa foi realizada. Nota-se que os casos relacionados a alterações mecânicas encontravam-se na UTI, local em que é mais comum o uso de suporte ventilatório.

Os encaminhamentos, em sua maioria, foram realizados pela equipe de residência médica e de residência multidisciplinar, envolvendo residentes de Fonoaudiologia. Autores¹⁰ reforçam a importância da sensibilização das equipes para o trabalho com o paciente com necessidades de comunicação complexas.

Em relação ao local de internação, verificou-se que a maioria dos pacientes encontrava-se na Enfermaria de Neurologia Clínica, em que muitos dos casos atendidos possuem prejuízos de linguagem/comunicação, como afasias,

disartrias ou impedimentos de comunicação de origem mecânica. Além disso, cabe ressaltar que a pesquisadora iniciou a coleta nesta Enfermaria, sendo este seu ponto fixo dentro do Hospital-escola, o que pode ter facilitado o acesso e o encaminhamento dos participantes do estudo.

Nesse trabalho, foi possível enquadrar a população estudada no perfil comunicativo e nas fases de internação dos participantes descritos por estudos anteriores, embora um tenha sido voltado ao público infantil⁵, e outro ao público adulto mecanicamente ventilado³, sendo que a maioria dos participantes teve o início agudo de sua vulnerabilidade comunicativa e estava em fase de acesso amplo e acesso a comunicação o que corrobora estudos que apontam que pessoas em situação de comunicação vulnerável têm necessidade de comunicar diversos assuntos.

6. CONCLUSÃO

Os achados, neste estudo, mostram que o perfil das pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa apresenta condições clínicas diversas, tendo em comum o prejuízo da oralidade por causas variadas, principalmente neurológicas.

Em relação ao perfil comunicativo observou-se ainda que a maioria dos participantes estudados apresentou compreensão preservada e apenas um condições de produção oral, sendo que os demais não apresentavam condições ou apresentavam condições parciais, evidenciando situação de vulnerabilidade comunicativa em todos os casos. Apenas um participante se comunicava a partir da oralidade, porém devido a uma cirurgia, sentida dor próximo a região temporal ao falar, o que fazia com que tivesse dificuldades ao comunicar-se pela fala.

Verificou-se que a comunicação se mostra prejudicada, na condição hospitalar, por outros fatores também, como a falta de óculos, aparelhos auditivos ou próteses dentárias.

São necessários mais estudos para aprofundar o conhecimento da população pesquisada, assim como de profissionais especializados, como o fonoaudiólogo, que possam tanto trabalhar com esta população quanto contribuir

para a capacitação da equipe e, assim, facilitar os devidos encaminhamentos e manejos do paciente em situação de comunicação vulnerável.

7. REFERÊNCIAS

- 1 The Joint Commission. Advancing effective communication, cultural competence and patient and family centered care: a roadmap for hospitals, 2010. Disponível em: <<http://www.jointcommission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospitalsfinalversion727.pdf>>. Acesso em: 11/07/2017.
- 2 Farias LP. A Comunicação Vulnerável do Paciente na Unidade de Terapia Intensiva e a Comunicação Suplementar e Alternativa. In: CHUN, RYS; Reily, L; Moreira, EC (Org.). Comunicação Alternativa: Ocupando Territórios. São Carlos: Marquezine & Manzini, 2015, 12:171-194.
- 3 Martinho CIF, Rodrigues ITRM. A comunicação dos doentes mecanicamente ventilados em unidades de cuidados intensivos. Rev. bras. ter. intensiva [Internet]. Junho 2016 [cited 2017 June 05]; 28(2):132-140. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2016000200132&lng=en>. Acesso em: 05/06/17.
- 4 Santiago R, Costello J. Comunicação Alternativa e Ampliada na UTI/Primeiros Cuidados: Abordagem da Vulnerabilidade Comunicativa e Aprimoramento do Cuidado. In: CHUN, RYS; Reily, L; Moreira, EC (Org.). Comunicação Alternativa: Ocupando Territórios. São Carlos: Marquezine & Manzini, Julho 2015 cap. 12:171-194.
- 5 Costello J, Patak L, Pritchard J. Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach; 2010 [citado 2017, 05 de Junho]: 3, 289–301 Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/51523623_Communication_vulnerable_patients_in_the_pediatric_ICU_Enhancing_care_through_augmentative_and_alternative_communication> Acesso em: 05/06/2017.
- 6 Yorkston K. Intensive care unit communication screening protocol, 1992. In: Beukelman DR, Garrett KL, Yorkston KM. Augmentative Communication Strategies

for Adults with Acute Chronic Medical Conditions. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Co; 2007.

7 Giles MF, Rothwell PM. Measuring the prevalence of stroke. *Neuroepidemiology*. 2008; 30(1):205-6.

8 Rodgers H. Risk factors for first-ever stroke in older people in the North East of England: a population on based study. *Stroke*. 2004; [cited 2017 June 05] 35(1):7-11.

9 Correia SM, Mansur LL. Abordagem da comunicação e da linguagem em pacientes na Unidade de Terapia Intensiva. In: Furkim, AM; Rodrigues, K. *Disfagia nas unidades de terapia intensiva*. 2014 [citado em 2017, 05 de junho]: 241-9.

10 Radtke JV, Tate JA, Happ MB. Nurses perceptions of communication training in the ICU. *Intensive and Critical Care Nursing*. 2012 [cited 2017 June 05] 28(1):16-25

4.2. ARTIGO 2

Necessidades de comunicação de pessoas em situação de comunicação vulnerável no contexto hospitalar

1. INTRODUÇÃO

A dificuldade de comunicação é um dos aspectos mais frustrantes e estressantes para pessoas internadas no contexto hospitalar. Dificuldade que também reflete nos familiares que demonstram ansiedade por não conseguirem se comunicar adequadamente com a pessoa internada e por esta não conseguir se comunicar com médicos e enfermeiros, como aborda um estudo que trata desta temática, em Unidade de Terapia Intensiva (UTI)¹.

Esta dificuldade é denominada comunicação vulnerável, definida pelo *The Joint Commission*² como:

Qualquer falha que ocorra no processo de comunicação entre o paciente e seu interlocutor, levando a desautorização ou privação do indivíduo em participar, ativamente, de sua recuperação, desde a admissão até a alta hospitalar.

Uma revisão de literatura³ sobre vulnerabilidade comunicativa, no período de 2001 a 2013, aborda que a experiência de estar hospitalizado com necessidades de comunicação complexa, envolve diversos aspectos, tais como: estresse, adversidades, exaustão, falta de apoio, dependência do cuidador como intérprete comunicativo, incidentes de segurança, dentre outros fatores. Também foi observado que, mesmo com o foco dos pesquisadores nesta população, que mostrou as dificuldades e os recursos necessários, tais fatos não implicaram que os hospitais contratassem equipes especializadas. Os autores encontraram a sugestão de que sejam criadas políticas públicas em relação à vulnerabilidade comunicativa, no material pesquisado.

Os impactos da vulnerabilidade comunicativa vão além daqueles referentes à pessoa que se encontra vulnerável, afetam também a equipe de cuidado, que pode se sentir frustrada, o que limita, ainda mais, o contato com estas pessoas⁴. Autores³ ressaltam que a equipe de enfermagem, por vezes, refere não

ter tempo para esta comunicação, porém, nos estudos em que as equipes resolveram dedicar mais tempo aos pacientes com dificuldades comunicativas houve bons resultados, além de serem vistos como bons enfermeiros, que contribuíram para aliviar angústias e frustrações das pessoas sob seus cuidados.

Uma vez que há pacientes que apresentam dificuldades de comunicação, durante o período de internação, é necessário procurar meios para melhor atendê-los, como propiciado pela Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA). Esta pode ser definida como uma abordagem clínico-educacional, que visa, permanente ou temporariamente, dar apoio complementar, suplementar/melhorar ou substituir as formas de produção verbal de pessoas com dificuldades de linguagem^{5, 6}.

2. OBJETIVO

Investigar as necessidades de comunicação, facilitadores, barreiras e uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) na interação de pessoas em situação de comunicação vulnerável, no contexto hospitalar.

3. MÉTODO

3.1. Desenho do Estudo

Este estudo é parte de uma dissertação, realizada no Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). É uma pesquisa clínica quanti qualitativa, transversal, com recorte de julho de 2016 a outubro de 2017.

Participaram dessa pesquisa pessoas em situação de comunicação vulnerável, no contexto hospitalar e seus familiares/cuidadores. Esta investigação foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP, sob CAAE nº 56719316.3.0000.5404 e parecer nº 1.678.046. Os termos de anuência foram coletados com os responsáveis de cada setor do hospital em que foi realizada a coleta e posteriormente a pesquisa foi autorizada pelo superintendente do Hospital das Clínicas da FCM/UNICAMP.

3.2. Constituição da Amostra

A amostra se constituiu de 29 pessoas, 15 pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa internadas nas Enfermarias de Neurocirurgia e Neurologia e nas Unidades de Terapia Intensiva (UTIs) de Neurologia e Clínica do Hospital das Clínicas da FCM/UNICAMP e 14 familiares/cuidadores dessas pessoas. Esta amostra foi obtida de maneira não probabilística, por conveniência e o número de participantes foi estabelecido a partir de uma tabela organizada pelas residentes de Fonoaudiologia do Programa de Residência Multidisciplinar em Saúde do Adulto e do Idoso, do ano de 2015, com as principais queixas dos pacientes que receberam atendimento fonoaudiológico na enfermaria de Neuroclínica.

Para a seleção dos participantes foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, isto é, que apresentassem linguagem comprometida, porém com compreensão preservada, internadas nas enfermarias ou UTIs, durante o período de coleta de dados, que tivessem completado até a data de início da pesquisa, 18 anos de idade.

Os critérios para exclusão de participantes foram: Escala de Glasgow inferior a 9, comprometimento cognitivo moderado ou grave e quadro demencial avançado. Assim, foram excluídos aqueles que não apresentaram condições de comunicação com a pesquisadora, além da situação em que o próprio indivíduo e/ou seus responsáveis legais não consentiram a participação no estudo.

Para os familiares os critérios de inclusão foram: ser acompanhante de um participante da pesquisa que estivesse em situação de comunicação vulnerável, consentir com a pesquisa e ter completado até a data de início da pesquisa, 18 anos de idade. Os critérios de exclusão foram: Não estar presente na enfermaria ou uti ao longo da internação do familiar que acompanha ou não consentir a participação na pesquisa.

3.3. Procedimentos para a Coleta de Dados

Foi realizado contato prévio com os responsáveis pelas Enfermarias de Neurologia Clínica e de Neurocirurgia para autorização da coleta de dados. A partir da divulgação do estudo surgiu a demanda junto às UTI de adultos, sendo o mesmo procedimento repetido, neste local, para anuência da pesquisa.

A partir do momento em que o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido) – Apêndice 1 – foi assinado pelos participantes foram realizados os seguintes procedimentos de coleta: (i) levantamento dos prontuários para caracterização do perfil sociodemográfico (idade e sexo) e das condições clínicas dos participantes (hipótese diagnóstica e/ou doença de base, tipos de causas do problema), local de internação e encaminhamentos); (ii) aplicação do Protocolo de Avaliação das Necessidades de Comunicação adaptado pela pesquisadora e revisado por sua orientadora, a partir da ficha de avaliação das necessidades de comunicação de afásicos desenvolvida por Garrett e Lasker⁷ e (iii) Aplicação de entrevistas desenvolvidas pela pesquisadora e orientadora com os familiares, (vide Apêndice 3 e 4). A aplicação dos protocolos levava em torno de um a dois encontros, e a entrevista um encontro.

Após a coleta, a pesquisadora transcreveu os episódios significantes em um diário de campo.

3.4. Caracterização dos Participantes

Foram coletados dados de 29 participantes, sendo 15 pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, seis mulheres e seis homens, com idades entre 18 e 78 anos e entrevistados 14 familiares.

Todos encontravam-se hospitalizados e apresentavam alguma demanda em relação à comunicação, devido a quadros clínicos como afasia, disartria, presença de traqueostomia, uso de ventilação mecânica, sendo que dois participantes apresentavam a Síndrome de locked in.

Os participantes foram designados P1 a P15, para preservar o sigilo de sua identidade.

3.5. Procedimentos de análise dos dados

Foi realizada análise estatística descritiva dos dados e selecionados, transcritos e analisados episódios significativos ao objetivo da pesquisa, pelos critérios de repetição e relevância, definidos por Turato⁸. Segundo o autor, nesse tipo de análise de conteúdo, o pesquisador destaca os aspectos que mais se

repetiram entre a população estudada (critério de repetição) e/ou aqueles que são considerados como mais relevantes para a pesquisa (critério de relevância).

4. RESULTADOS

Seguem os resultados relativos às necessidades de comunicação dos participantes, obtidos a partir da aplicação do Protocolo de Necessidades de Comunicação, de Garrett e Lasker⁷.

Tabela 1 – Distribuição dos participantes quanto às situações mais difíceis para se comunicar

Situações mais difíceis de comunicação	Número de participantes (N=15)	F(%)
Falar ao telefone	14	93,33
Pedir algo	11	73,33
Equipe do hospital	11	73,33
Família	9	60
Entender o que me dizem	2	13,33

*Respostas múltiplas

Destaca-se, neste tópico, a dificuldade de comunicação dos participantes com a equipe do hospital. Alguns, inclusive, se mostraram receosos em tratar deste tema com a pesquisadora. Outros, como P7, ao abordá-lo, expressou dificuldades ao ser entendida pela equipe, como também de poder expressar seus desejos e vontades.

O tópico *família*, por sua vez, despertou diferentes sentimentos nos participantes: um, relativo à dificuldade em comunicar-se com a família, pelo prejuízo da oralidade e pela dificuldade em ser entendido. O outro, referente à falta da família no ambiente hospitalar. O discurso de P3, internada com diagnóstico de miastenia gravis, na Enfermaria de Neurologia Clínica, ilustra estes dois aspectos.

A participante P3 conseguia articular fala, porém, com pouca sonoridade. Neste tópico, especificamente, mostrou-se muito emotiva, pedindo várias vezes para ver seu esposo, dizendo que estava com saudades dele e que “fazia tempo que não

o via”, pois ele precisava trabalhar e não podia estar sempre com ela. Seu relato demonstrou que suas dificuldades não estavam apenas relacionadas ao prejuízo da oralidade, mas também à ausência do marido junto a ela, na Enfermaria.

Pedi à pesquisadora que confeccionasse uma prancha para que pudesse abordar questões sobre a família, foram incluídos os pictogramas sugeridos pela própria participante, segue, na Figura 1, o exemplo:

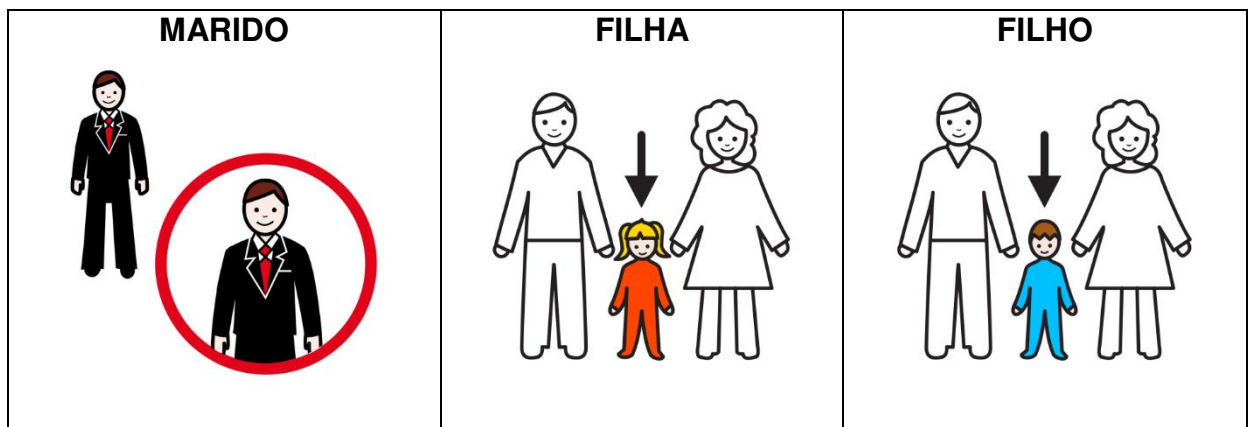


Figura 1 – Prancha de comunicação sobre família

O tópico *falar ao telefone* pareceu não muito significativo para a população estudada, uma vez que apenas uma participante utilizava o celular para trocar mensagens de texto com sua mãe.

Seguem, na Tabela 2, as demandas e necessidades de comunicação dos participantes.

Tabela 2 – Distribuição dos participantes quanto aos temas de interesse em comunicar

Sobre o que você gostaria de falar?	Número de Participantes (N=15)	F(%)
Necessidades Básicas	15	100
Família	13	86,66
Hospital	11	73,33
Tempo	9	60
Coisas que gosta de fazer	8	53,33
Contar Histórias	6	40
Esporte	6	40

*Respostas múltiplas

Necessidades básicas (como: falar que está com dor, fome, frio, entre outras) foram pontuadas, pela totalidade dos participantes, como tema de interesse, assim como, pela maioria, *coisas que gostam de fazer e família*.

Pela tabela 2 pode-se observar que todos os tópicos foram citados pelos participantes em menor ou maior grau.

O tópico *hospital*, apesar de frequente, também se evidenciou como um tema de pouco interesse para alguns participantes.

Neste tópico, cabe destacar a história de P1, mulher, 21 anos, diagnosticada com encefalite e mal epilético, precisou ser internada e no período de internação sofreu um aborto espontâneo, além de outras complicações de saúde. No momento da coleta de dados estava com traqueostomia, sem adaptação de válvula de fala, comunicava-se utilizando movimentos articulatórios sem som. Pontuou que não gostaria de falar do tema “hospital” ou que houvesse símbolos do mesmo na prancha de comunicação, referindo preferir conversar sobre outros temas, como por exemplo, culinária.

O tema esportes mostrou-se mais relevante para a população masculina e, em especial, para o participante que, inclusive, pediu para ouvir o hino do seu time, como descrito a seguir:

P10, homem, 58 anos, internado na Enfermaria de Neurologia, foi diagnosticado pela equipe de residência médica em Neurologia com Síndrome de Locked in, após AVC. Não apresentava oralidade e fazia uso de ventilação mecânica invasiva. Realizava poucos movimentos motores, sendo considerado um paciente sem comunicação oral, com grave prejuízo de compreensão verbal pela equipe que o assistia.

Ao iniciar a aplicação dos protocolos, procurou-se estabelecer uma forma básica de comunicação, sendo que o que se mostrou viável, para ele, foi a utilização do piscar de olhos, para indicar “sim”, e movimento com os lábios, para o lado esquerdo, indicativo de “não”. Quando questionado sobre o seu time, descobriu-se que torcia pelo Palmeiras. Ao ser questionado se gostaria de ouvir o hino do seu time, piscou lentamente, o que foi interpretado como uma resposta afirmativa, de sua parte. Ao fim da entrevista, foi colocado o hino de seu time para que pudesse ouvi-lo e ele começou a chorar, nesse momento. Foi acolhido na expressão de sua emoção, sendo que causou-nos a impressão que ele parecia chorar, não só por estar ouvindo o hino do seu time como também por ter se sentido compreendido, conseguindo se expressar e sair daquele mundo de silêncio em que se encontrava, junto à equipe. Cabe destacar que após este episódio, houve troca de informações e de experiências entre a pesquisadora e a equipe sobre suas condições de comunicação, o que possibilitou que a família e a equipe também pudessem se comunicar com ele.

Destaca-se que a participação desta pessoa, na pesquisa, modificou a sua maneira ser vista e ouvida pela equipe e sua família, reiterando a importância da atuação fonoaudiológica com pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, tendo em vista proporcionar meios de favorecer a expressão de sentimentos e das próprias condições clínicas, além da interação e participação no ambiente hospitalar.

Quanto ao tópico *contar histórias*, nota-se que apesar de pontuado por alguns participantes como um objeto de desejo também era visto como algo inatingível, dado o comprometimento ou a ausência da oralidade. Alguns participantes faziam gestos com a mão, como se questionassem como seria possível contar histórias ou apontavam para o tubo de ventilação mecânica e/ou

traqueostomia, como se não houvesse possibilidade de realizar uma narrativa, como o exemplo anterior (P10) demonstrou ser possível.

Seguem, na Tabela 3, respostas dos participantes quanto ao que é mais difícil comunicar em situação hospitalar.

Tabela 3 – Distribuição dos participantes quanto às dificuldades de comunicação

O que é mais difícil durante a comunicação?	Número de participantes (N=15)	F(%)
Conversar	12	80
Chamar a atenção de alguém	11	73,33
Avisar dor, fome etc.	11	73,33
Fazer perguntas	10	66,66
Pedir ajuda	8	53,33
Contar histórias	8	53,33
Se apresentar	7	46,66

*Respostas múltiplas

Todos os itens, em menor ou maior escala, foram pontuados como difíceis, sendo que *chamar atenção de alguém*, *pedir ajuda* e *comunicar necessidades básicas* foram respostas relatadas pelos participantes como aspectos importantes em seu processo de tratamento, no ambiente hospitalar, como ilustra o exemplo de P9, a seguir:

P9, mulher, 49 anos, diagnosticada com Síndrome de Devic, variante da esclerose múltipla, internada na UTI da Neurologia, durante a coleta de dados, já estava utilizando uma válvula de fala, ainda em processo de adaptação. Relatou sua vivência do período em que estava em ventilação mecânica, contando que sentia dificuldade em ser entendida, como também de pedir ajuda e, por isso, criou a estratégia de bater na maca para poder chamar as pessoas e expressar aquilo que estava sentindo. Em outro momento, após a coleta de dados, numa visita à UTI, ela teve uma piora em seu quadro clínico, e no momento em que a pesquisadora estava na UTI um residente de medicina intensiva solicitou auxílio para se comunicar com ela, que, por sua vez, expressou que sentia náuseas, tonturas e dores ao urinar

através de gestos e articulação e disse que estava tentando comunicar isso à equipe, mas não estava conseguindo.

O tópico relativo à pessoa “se apresentar”, apesar de pontuado como uma dificuldade, algumas vezes, não era uma necessidade do ambiente, pois, todos que adentravam os quartos já sabiam o nome dos participantes.

Conversar foi um ponto visto como dificuldade, pela maioria dos participantes, apesar de terem conseguido se comunicar com a pesquisadora, por outras formas, conforme ilustra o caso de P11:

P11, homem, 30 anos, internado na UTI de Clínica Médica com diagnósticos de miastenia gravis, neoplasia e sepse pulmonar, em uso de ventilação mecânica, tentava articular, fazia gestos com plegar e escrevia em um caderno para se comunicar. Quando questionado sobre conversar, apontou para o tubo de ventilação e fez sinal de negativo, com a mão, movendo o dedo indicador. Também apresentou uma expressão de negação, dando a entender que não seria possível se comunicar, pois, não era possível falar, ainda que no momento da coleta já utilizasse um caderno e uma caneta para se comunicar com a equipe e a família.

Após as entrevistas com os participantes, este tópico era retomado, quando a pesquisadora fazia a observação de que eles haviam estabelecido uma conversa, durante a aplicação dos protocolos. Nesse momento, os participantes esboçavam sorrisos, reações de surpresa, mas também de desconfiança.

Fazer perguntas foi outro ponto importante, além de aparecer como uma dificuldade significativa, este tópico também incentivou os participantes a fazerem perguntas à pesquisadora, esclarecer dúvidas que eram endereçadas à equipe médica ou à família, quando fosse o caso, como demonstra o exemplo de P4:

P4, mulher, 68 anos, diagnosticada com AVCI (Acidente Vascular Cerebral Isquêmico) na região do tálamo, fazia uso de ventilação mecânica, comunicou-se com a pesquisadora através de articulação sem vozeamento e piscar dos olhos. Enquanto foi realizada uma entrega de prancha a outra paciente, do mesmo quarto, P4 estava com muita dificuldade em fazer perguntas à filha. Após auxílio, durante o questionário da pesquisa, a participante pôde contar que tinha

diversos animais em sua casa e estava preocupada se estavam sendo cuidados e a pergunta que queria fazer era se a filha havia comprado e dado ração aos animais.

Pedi à pesquisadora que confeccionasse uma prancha com os animais que tinha em casa, segue, na Figura 2, o exemplo:

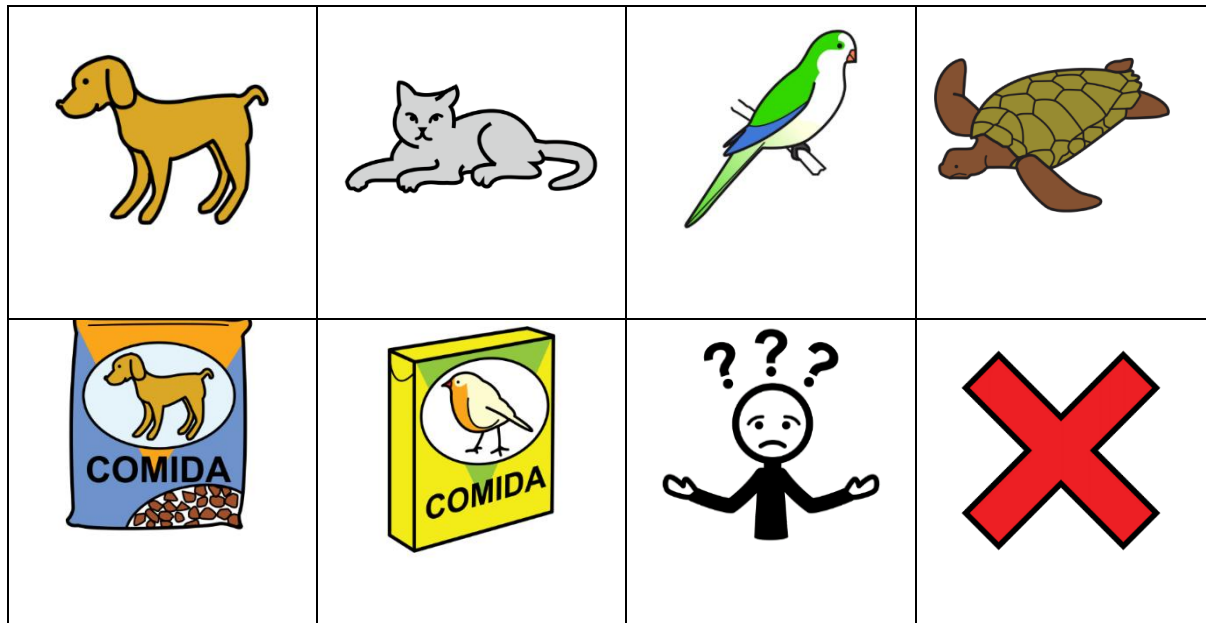


Figura 2 – Prancha sobre animais

Outro tópico questionado aos participantes foi se eles conseguiam se *comunicar sozinhos ou com auxílio*.

A maioria (N=9) dos participantes referiu não conseguir comunicar-se sozinho, necessitando ajuda de familiares ou de cuidadores presentes no hospital. Uma parcela (N=6) indicou que conseguia comunicar-se sozinho ou sem ajuda.

Na Tabela 4 são apresentadas as respostas dos participantes referentes aos interlocutores e aos recursos de comunicação.

Tabela 4 – Distribuição dos participantes quanto ao que os interlocutores necessitam saber

O que as pessoas que ajudam sua comunicação precisam aprender?	Número de participantes (N=15)	(F%)
Escrever, usar símbolos ou gestos	11	73,33
Não interromper	9	60
Me falar o que entendem do que digo	8	53,33
Não tentar adivinhar palavras	7	46,66
Falar mais devagar	7	46,66

*Respostas múltiplas

Neste item, os participantes fizeram a ressalva de que os interlocutores não deveriam interrompê-los, mas deveriam lhes dizer o que entenderam.

Em relação ao “adivinhar palavras”, para alguns participantes esta atitude foi considerada como um facilitador, enquanto para outros constituía uma barreira na comunicação.

Escrever ou usar símbolos ou gestos foram vistos pelos participantes como facilitadores da comunicação.

Para a proposição de formas de comunicação foram consideradas as demandas dos participantes conforme as respostas nos protocolos aplicados e a observação clínica da pesquisadora. Alguns casos, como por exemplo, P9 e P12, não receberam nenhuma proposta de pranchas de comunicação, pois P9 apresentou dificuldades visuais, que comprometiam o uso da mesma e P12 apresentava disartria leve e, portanto, não houve necessidade de indicação de outras formas de comunicação.

Para ilustrar este tema, segue relato referente ao caso de P5:

P5, homem, idoso, 78 anos, internado na enfermaria de Neurologia Clínica e diagnosticado com Afasia de Brocca pós-AVCI pela equipe de residência médica de Neurologia Clínica, estava muito emotivo por não estar conseguindo falar após o AVC. Ao entrar em contato com a pesquisadora, já estava utilizando algumas pranchas de comunicação que haviam sido deixadas por ela na enfermaria. Mostrou-se muito contente por conseguir se comunicar, contando sua história de vida, onde

nasceu, onde trabalhou, o quanto o seu trabalho era significativo na sua vida, e também questionou as mesmas coisas para a pesquisadora. Pediu itens diversos para sua prancha de comunicação, como, por exemplo, uma expressão em italiano “tutti buona gente”, que conseguiu pedir através do recurso da escrita. Mostrava-se triste pela dificuldade de oralidade, mas feliz, por estar se comunicando, ainda que de outras formas, como, gestos, símbolos e escrita.

Em relação aos aspectos de leitura e escrita, foi possível observar o interesse dos participantes e considerar a escrita como um recurso de comunicação.

A Tabela 5 contém a distribuição dos participantes em relação aos interesses de leitura, no contexto hospitalar.

Tabela 5 – Distribuição dos participantes em relação aos interesses de leitura

O que você gostaria de ler?	Número de Participantes (N=15)	(F%)
Livros	6	40
Revistas	5	33,33
Bíblia	4	26,66
Jornais	2	13,33
Gibis	1	6,66

*Respostas múltiplas

Livros foi o item de leitura mais pedido, seguido de *revistas* e a *Bíblia*, que foi adicionada devido à demanda de vários participantes. *Jornais* foram solicitados por apenas dois pacientes.

Para dois participantes, a leitura foi considerada uma atividade muito importante e também uma maneira de passar o tempo, durante a internação, como ilustram os casos de P2 e P3.

P2 pontuou que sentia falta de revistas de artesanato e P3 que gostaria de ter gibis para ler, enquanto estava internada.

Seguem, na Tabela 6, as respostas dos participantes quanto aos interesses de mensagens que gostariam de escrever durante a internação hospitalar.

Tabela 6 – Distribuição dos participantes em relação aos interesses em escrever

O que você gostaria de escrever?	Número de Participantes (N=15)	(F%)
Palavras que não entendem	8	53,33
Bilhetes	4	26,66
Cartas	4	26,66
Coisas para não esquecer	4	26,66
Histórias	2	13,33
Rede Social	2	13,33

*Respostas múltiplas

Os participantes referiram interesse em escrever, principalmente, *coisas para não esquecer*, além de *palavras que as pessoas não conseguiam entender* que eles queriam dizer, como P2 e P5, que já estavam tentando utilizar a escrita como recurso de comunicação.

Em relação aos itens que não poderiam faltar em uma prancha de comunicação, diversos temas foram indicados pelos participantes, e estão apresentados na Tabela 7.

Tabela 7 – Distribuição dos participantes em relação a outros itens considerados necessários à prancha de comunicação

O que não poderia faltar na prancha de comunicação?	Número de Participantes (N=15)	F%
Filhos	4	26,66
Times de futebol	3	20
Netos/Bisnetos	3	20
Crochê	2	13,33
Artesanato	2	13,33
Animais	2	13,33
Desenho	1	6,66
Culinária	1	6,66
Pesca	1	6,66
Música	1	6,66
“Tutti Bonna Gente”	1	6,66

A partir dos dados obtidos, foram propostas formas de comunicação e observadas suas repercussões, apresentadas na Tabela 8.

Tabela 8 – Formas de comunicação propostas pela pesquisadora e suas repercussões

Categorias		Participantes Nº	Participantes (F%)
Formas de comunicação propostas	Orientação à equipe	15	100
	Pranchas de comunicação	12	80
	Não foi possível ou necessário	1	6,66
	Piscar de olhos	2	13,33
	Uso de perguntas com sim e não associados a gestos	1	6,66
Aceite da forma proposta	Sim	11	73,33
	Parcial	2	13,33
	Não	1	6,66
	Não foi possível ou necessário	1	6,66
	Sim	9	60
Uso da forma de comunicação proposta na alta	Alta antes da entrega das pranchas	2	13,33
	Inserção de válvula de fala	2	13,33
	Não foi necessário	1	6,66
	Deixou a prancha no hospital	1	6,66
Aceite dos familiares em relação às formas propostas	Sim	12	80
	Não foi possível ou necessário	2	13,33
	Sim, mas com dificuldades no uso	1	6,66
Repercussões na equipe de cuidado	Uso da forma proposta	10	66,66
	Maior interesse pela comunicação com os participantes	8	53,33
	Solicitação de auxílio da pesquisadora para a comunicação com o participante em questão e novos encaminhamentos	6	40

Em relação aos achados dispostos nesta tabela, cabe ressaltar que as formas próprias foram propostas a partir das avaliações realizadas pela pesquisadora, junto às discussões de casos e entrevistas com familiares.

Apesar da maioria dos participantes ter aceitado as formas propostas, P2 demonstrou resistência às pranchas, principalmente as pictográficas, pois acreditava que sua escrita era entendida pela família e pela equipe. Todavia, devido a questões motoras, nem sempre era possível entendê-la e seus familiares fizeram a opção de ficar com as pranchas de comunicação alternativa, pois, uma vez que P2 teve o diagnóstico de E.L.A. Bulbar, consideraram que a participante provavelmente iria piorar e necessitaria das pranchas para se comunicar.

Em relação à utilização, até o momento da alta ou após a mesma, alguns participantes, como P1, P8, P9 e P11, apesar de terem aceitado a forma proposta, não fizeram uso das pranchas por terem melhorado das causas que ocasionavam a comunicação vulnerável, ou por utilizarem recursos, como a válvula de fala. P4, por sua vez, pela dificuldade em utilizar as pranchas, acabou deixando-as na enfermaria. P6 teve alta antes da entrega de suas pranchas, sua esposa comprometeu-se a buscá-las, mas não apareceu no dia combinado.

Todos os familiares aceitaram as formas de comunicação sugeridas pela pesquisadora, todavia, a acompanhante de P4 pouco se encontrava na enfermaria, o que dificultou sua orientação em relação ao uso das pranchas de comunicação. Outros familiares, por sua vez, mostraram-se, nas entrevistas, muito empolgados com a possibilidade do uso das pranchas, como os casos de P5 e P13.

O marido de P13, muito dedicado, já havia desenvolvido sinais de “sim” e “não” para comunicar-se com ela. Com o auxílio da pesquisadora, passou a utilizar pranchas de comunicação e a treinar seu uso nos momentos em que estava no leito de sua esposa. Referiu que esses recursos poderiam ajudá-los a se comunicar, e que, desde quando a participante acordou da cirurgia, tentou logo estabelecer um meio para que pudessem conversar.

Além disso, nos casos de P1 e P7, os familiares pediram pictogramas para comunicar notícias ruins, como mostram os seguintes trechos de entrevistas:

“Alguém precisa falar com ela, P1, sobre o aborto, será que colocar uma figura não ajudaria?”

“Meu pai morava sozinho, e não vai poder mais, precisarei conversar com ele sobre isso. Você poderia colocar um símbolo de “casa” para eu poder iniciar a conversa com ele?”

Em relação à equipe, o aceite e o envolvimento com as formas propostas foi se modificando, ao longo do tempo, e das orientações dadas. Em alguns casos iniciais, pranchas de comunicação alternativa nitidamente não eram usadas, ou eram vistas como um recurso que só a fonoaudióloga usaria com o paciente, aos poucos, a equipe foi aprendendo a utilizar as formas de comunicação propostas.

A partir dos casos de P2, P5 e P6, residentes de neuroclínica, que atuaram em diferentes meses na enfermaria, envolveram-se com o projeto e passaram a encaminhar casos que não estavam na enfermaria, o que possibilitou a abertura de novos campos de pesquisa. Na enfermaria de neuroclínica, em uma equipe de residentes diferentes dos casos anteriores, o caso de P10 desmistificou o olhar da equipe de residentes e de enfermagem para o paciente como um ser sem comunicação, e fez com que se envolvessem e passassem a encaminhar novos participantes à pesquisa. Nas discussões de caso, ressaltavam a importância dessa avaliação, dividindo o caso com outros alunos que, em outros momentos, passaram pela enfermaria e comentaram sobre essa situação com a pesquisadora.

Na UTI, os casos de P7 e P8 também foram portas de entrada à pesquisa, e, através deles, um dos residentes passou a pedir a ajuda da pesquisadora para se comunicar com a participante, e indicar mais pessoas que considerava com dificuldades de comunicação.

5. DISCUSSÃO

Os resultados encontrados nesta pesquisa demonstram as necessidades de comunicação de pessoas em situação de comunicação vulnerável.

As categorias de situações mais difíceis de se comunicar e as demandas e necessidades de comunicação se relacionam. O primeiro ponto levantado nos resultados desta pesquisa foi a dificuldade em comunicar-se com a equipe do hospital. Este resultado é compatível com um estudo⁹, em Portugal, realizado com pacientes mecanicamente ventilados, que também encontrou maior dificuldade na comunicação com médicos e enfermeiros.

Estudos^{10, 11}, revelaram, por sua vez, que a maioria dos pacientes com necessidades e comunicação complexas, na UTI, devido à presença de ventilação mecânica, demonstrou que a comunicação entre a equipe de cuidado e pacientes era sempre reduzida, com tempo variável de 30 segundos a, no máximo, 2 minutos, e se atinha a perguntas e demandas. Este comportamento, segundo os autores, limita e despersonaliza os pacientes, e gera também frustração, tanto à equipe quanto aos pacientes. É necessário, portanto, atentar à necessidade de ampliar as conversas com pacientes em necessidade de comunicação complexa e considerar que as pessoas têm mais a dizer do que suas necessidades básicas, como dor, fome, frio ou sede, o que também foi encontrado nesta pesquisa.

Em contrapartida, exemplos como o de P9 demonstram, em consonância a outras pesquisas^{12, 13} que, muitas vezes, a equipe não consegue identificar as necessidades básicas, o que pode levar à ansiedade de ambos, à permanência dos sintomas, ao uso de medicamentos desnecessários e a um maior tempo de internação.

Em relação a outros interlocutores, a família também foi pontuada como um parceiro de difícil comunicação. Martinho e Rodrigues⁹ encontraram a mesma dificuldade nos participantes de seu estudo e sugerem que isso possa estar relacionado à maior quantidade de tópicos discursivos entre os pacientes e suas famílias. A relação do tópico família com saudade, ou o pedir para ver alguém, tem relação com características do local da pesquisa e da população que o frequenta, uma vez que a maioria das famílias pontuava, em entrevistas realizadas nesta

pesquisa a serem descritas em outro artigo, que precisava trabalhar e não podia estar presente. Outro fato importante é que, no caso descrito, a paciente pedia para ver seu marido, pois uma vez que estava no mesmo quarto de outra mulher, ele não podia passar a noite com ela, e, muitas vezes, não conseguia ir até o hospital, pois tinha que cuidar de uma filha, dos dois, que tem deficiência intelectual.

Comunicar-se sozinho foi uma grande dificuldade dos participantes que viam seus familiares e cuidadores como seus intérpretes. Um estudo realizado na Austrália¹⁴, com familiares de pessoas em situação de comunicação vulnerável, também demonstra a necessidade do cuidador ser intérprete de quem acompanha e pontua, ainda, a preocupação de como ocorre a comunicação na ausência do intérprete.

A utilização de recursos para comunicação, como: leitura labial, escrita, leitura, pranchas de comunicação e recursos tecnológicos, foi vista como um facilitador, pela maioria dos participantes. Este dado corrobora o encontrado por Rodriguez et al.¹⁵, que avaliaram grupos com diferentes recursos de comunicação e suas percepções frente às dificuldades e facilidades na comunicação. Os autores relataram que pacientes com mais recursos percebiam, ao longo dos dias, que a comunicação ficava mais fácil. Ainda foi observada a redução da frustração, pois a comunicação de necessidades foi possível.

Um estudo brasileiro¹⁶ avaliou, a partir de um questionário de qualidade de vida, o pré e o pós uso de pranchas de comunicação suplementar e/ou alternativa e obteve diferença nos escores em todas as áreas avaliadas: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade social e aspectos sociais. Ao pensar no exemplo de P10, que comunicou querer ouvir o hino de seu time, e se mostrou emocionado após conseguir fazê-lo, é possível relacionar a emoção com a redução da frustração, por conseguir expor sua necessidade.

6. CONCLUSÃO

Os resultados mostram as demandas de comunicação de uma população frequente no contexto hospitalar, proporcionando subsídios para a atenção à saúde destas pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, entendendo-as como

seres humanos, que possuem desejos, necessidades e interesses que precisam e podem ser comunicados, de modo a oferecer maiores condições de autonomia e de participação em seu processo de cuidado e tomada de decisões.

A partir dos resultados apresentados, foi possível concluir que é importante os interlocutores estarem atentos às necessidades de comunicação de pessoas com necessidades de comunicação complexas, buscando sempre que possível adaptar-se a elas, tanto dedicando maior tempo, quanto utilizando as formas de comunicação propostas.

Segundo os participantes a leitura e a escrita podem auxiliar tanto na comunicação quanto como meio de passar o tempo no hospital, restringindo o tempo ocioso.

Os recursos como: apontar, escrever, usar símbolos ou gestos podem ser facilitadores de comunicação, na visão dos participantes e familiares, auxiliando para que estes possam transmitir, mesmo sem a oralidade, as questões que gostariam, tornando-se pessoas mais ativas em seu tratamento e facilitando, assim, que possam receber um cuidado mais integral, mesmo num ambiente em que o modelo de cuidado seja, predominantemente, o biomédico.

7. REFERÊNCIAS

- 1 Costello JM. AAC Intervention in the Intensive care unit: the children's hospital Boston model. *Augmentative and Alternative Communication*, Baltimore, 2000 [citado 2017, 5 de junho]; 16(3):137-53.
- 2 The Joint Commission. *Advancing effective communication, cultural competence, and patient and family centered care: a roadmap for hospitals*, 2010. Disponível em: <<http://www.jointcommission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospitalsfinalversion727.pdf>> Acesso em: 04 /06/2016.
- 3 Hemsley B; Baladin S. A Metasynthesis of Patient-Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research. *Augmentative and Alternative Communication*, 2014; [citado 2017, 12 de junho]; 30(4): 329–343.

- 4 Rodriguez C, Spring HJ, Rowe M et al. Nurses' experiences with communicating with hospitalized, suddenly speechless patients. *Qual Health Res.* 2015; 25(2):168-178.
- 5 Chun RYS. Processos de significação de afásicos usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa. *Rev. soc. bras. fonoaudiol.* 2010; 15 (4): 548-603.
- 6 Chun RYS. et al. Comunicação Suplementar e/ou Alternativa no Brasil: Ampliação de Territórios e Saberes Científicos e Locais. In: Chun RYS, Reily REIL LH, Moreira EC (Orgs.). *Comunicação Alternativa: ocupando territórios.* São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE. 2015; 17-37.
- 7 Garrett L, Lasker JL. Aphasia Needs Assessment; AAC-Aphasia Categories of Communicators Checklist, Revised 2007. Disponível em: <<http://cehs.unl.edu/aac/aphasia-assessment-materials>>. Acesso em: 05/06/2017.
- 8 Turato EG. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública,* 2005; 39(3):507-14.
- 9 Martinho CIF, Rodrigues ITRM. A comunicação dos doentes mecanicamente ventilados em unidades de cuidados intensivos. *Rev. bras. ter. intensiva [Internet].* 2016 Junho; 28(2):132-140. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2016000200132&lng=en>. Acesso em: 05/06/2017.
- 10 Patak, L et al. Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care,* 2004 [citado em 2017, 05 de Junho]; 33(5): 308-320.
- 11 Jablonski RAJ. The experience of being mechanically ventilated. *Qual Health Res* 1994 [citado em 2017, 05 de junho]; 4:186-207.
- 12 Santiago R, Costello JM. Comunicação Alternativa e Ampliada na UTI/Primeiros Cuidados: Abordagem da Vulnerabilidade Comunicativa e Aprimoramento do Cuidado. In: Chun RYS, Reily LH, Moreira EC (Org.). *Comunicação Alternativa: Ocupando Territórios.* São Carlos: Marquezine & Manzini, Julho 2015 [citado 2017, 05 de Junho] Cap. 12: 171-194.
- 13 PATAK, L et al. Communication boards in critical care views. *Applied. Nursing. Research.* 2006 [citado 2017, 05 de Junho]; 19 (4):182-190.

14 Hemsley B, Balandin S. Without AAC: The Stories of Unpaid Carers of Adults with Cerebral Palsy and Complex Communication Needs in Hospital, *Augmentative and Alternative Communication*, 2004 [citado em 2017, 05 de junho]; 20(4): 243-258.

15 Rodriguez C et al. Enhancing the Communication of Suddenly Speechless Critical Care Patients. *AJCC. AMJCC*. [Internet]. 2016 Maio; 23 (3): 40-46. Disponível em: <<http://ajcc.aacnjournals.org/content/25/3/e40.short>>. Acesso em: 20/05/2017.

16 Bandeira FM, Faria FP, Araújo EB. Avaliação da qualidade intra-hospitalar de pacientes impossibilitados de falar que usam comunicação alternativa e ampliada. *Einstein (São Paulo)* [Internet]. 2011 Dec; 9(4):477-482. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-45082011000400477&lng=en>. Acesso em: 05/06/2017.

V. DISCUSSÃO GERAL

Os resultados quanto ao perfil dos participantes (vide Artigo 1) mostram que, em sua maioria, apresentam alterações neurológicas como causa de base de sua condição clínica e conseqüentemente, com dificuldades de comunicação, e em menor proporção, causas mecânicas, como encontrado em outros estudos².

Os participantes encontram-se em situação de comunicação vulnerável nos termos descritos na literatura por Costello e Santiago⁷, e Costello et al.¹⁹, ainda que esses autores tenham como referência a população pediátrica. A maioria das pessoas que participaram deste estudo entrou em situação de comunicação vulnerável de forma repentina, e, quando avaliadas para a pesquisa, já encontravam-se na fase de intervenção descrita por esses autores como *fase de acesso amplo e diverso*, ou seja, estavam aptas a estabelecer comunicação acerca de diferentes temas. Condição corroborada pelos achados (vide artigo 2) de que participantes, em maior ou menor escala, pontuaram que gostariam de abordar diversos assuntos, sendo necessidades básicas e família os mais citados.

Necessidades diversas de comunicação foram encontradas em outro estudo²⁰, que investigou a comunicação de pacientes nas últimas horas de vida em ventilação mecânica, e mostrou cinco categorias diferentes de conteúdo de comunicação como dor, emoções, sintomas, família, necessidades físicas, sociais e ambientais, contendo mais de 22 tópicos distintos.

Assim como foram referidas pelos participantes múltiplas necessidades e temas de interesse, também foram diversas as dificuldades colocadas como pedir ajuda, conseguir atenção da equipe de cuidado, e comunicar necessidades básicas. Barreiras similares de estudo²¹ com objetivo de conhecer eventos adversos ocorridos com afásicos quando hospitalizados, os quais também apresentaram dificuldades em comunicar-se sozinhos, e nem sempre possuíam acompanhantes.

Nesse sentido, é possível refletir sobre o envolvimento desses indivíduos com seu próprio cuidado: uma vez que demonstram dificuldades em comunicar necessidades básicas com aqueles que os auxiliam durante a internação, possivelmente, também não conseguem participar de tomadas de decisão que

influenciam em sua condição de saúde. Essa mesma reflexão foi feita por outros autores como Hesmley et al.²¹ e Patak et al.²², que ainda alertaram maior propensão a erros médicos, e por Karlsson et al.²³, que mostraram também a visão dos pacientes mecanicamente ventilados sobre eles mesmos, como “incapazes ou sem possibilidade de agir”.

Outro ponto de destaque, deste estudo, foi a opinião dos participantes com relação aos parceiros de comunicação, sendo os de mais difícil contato a equipe de cuidado, seguida pela família. Em relação à equipe de cuidado, o estudo de Baylor et al.²⁴, com pessoas com diferentes dificuldades de comunicação, demonstrou que os médicos foram vistos como apressados, não receptivos e que os pacientes consideraram não serem capazes de se comunicar com esses profissionais. Por outro lado, as pessoas acreditavam que comunicar-se com o médico era tão importante, que ambas as partes deveriam tentar fazer tudo o que fosse preciso. Nesse sentido, outro estudo¹², também corrobora os achados, mostram as dificuldades de comunicação com a equipe de cuidado, evidenciando uma comunicação restrita com as pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, e que, quando o comunicar torna-se possível, a satisfação e a qualidade de vida aumentam.

É importante ressaltar que diversos fatores podem ser levantados para que as dificuldades de comunicação entre pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa e equipe de cuidado ocorram, por vezes, os cuidados apresentam rotinas ou implicam procedimentos com menor disponibilidade de tempo para uma comunicação mais efetiva entre os diferentes parceiros de comunicação. Outras vezes, por falta de clareza das possibilidades comunicativas das pessoas por suas condições clínicas.

Em relação aos familiares, neste estudo, apesar de serem considerados pelos participantes como parceiros de difícil comunicação, muitas vezes, eles eram os principais intérpretes daqueles que não conseguiam se comunicar sozinhos, junto à equipe de cuidado. Achados similares encontrados na literatura^{20, 25}.

Para melhorar a comunicação com seus diferentes parceiros, os participantes apresentaram importantes sugestões de que seus interlocutores poderiam interromper menos e falar mais devagar. Além disso, consideram que o

uso de gestos, figuras ou escrita poderia se constituir como facilitadores de comunicação. Em relação à postura dos pares, há, na literatura, um estudo de Morris, 2011²⁶ apud Burns et al.²⁷ que pontua que os provedores de cuidado poderiam ser menos apressados, mais flexíveis, e estar abertos a diferentes formas de comunicação.

Nessa direção, as formas propostas de CSA foram vistas como positivas, neste estudo, pelos participantes e seus familiares. Outros trabalhos^{8, 28} também mostram a CSA como facilitadora da comunicação e interação, além da melhora na qualidade de vida das pessoas que a utilizam, enquanto em situação de comunicação vulnerável.

Ainda sobre os parceiros de comunicação, em específico, a equipe de cuidado, um estudo desenvolvido por Burns et al.²⁷, buscou mesclar saberes do fonoaudiólogo e do médico, em relação à comunicação, e pontua que ambos podem colaborar um com o outro. A formação médica de um lado aborda, por exemplo, a comunicação de notícias difíceis e decisões compartilhadas, e a do fonoaudiólogo compreende estratégias para favorecer comunicar-se de maneira efetiva com pacientes com dificuldades de comunicação. Nesse aspecto, os autores destacam que as equipes de cuidados se mostram receptivos a melhor compreender como se comunicar com esses pacientes e que essa capacitação pode ser positiva à relação entre cuidador e paciente.

Embora não fosse objeto de estudo desta pesquisa, o trabalho desenvolvido suscitou maior contato com a equipe para discussões de casos e sugestões de formas de comunicação. Ao longo do tempo, foi possível observar mudanças da equipe tais como maior solicitação da pesquisadora e uso das pranchas de comunicação, sem presença da pesquisadora, assim como comentários de que reconheciam mais possibilidades de comunicação do que antes.

Ao meu ver, entendo essas mudanças do olhar da equipe frente aos participantes podem favorecer a percepção de que, mesmo em situação de comunicação vulnerável, profissional e usuário são parceiros possíveis de comunicação, de igual para igual. Além disso, a mudança de postura e aproximação da equipe com as questões de comunicação e papel da CSA, é sugerida em

diversos estudos que visam melhorar a comunicação com pacientes em comunicação vulnerável, como pontuado na revisão de literatura feita por Hemsley e Balandin²⁵.

VI. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo demonstrou em relação ao perfil das pessoas em situação de comunicação vulnerável, que os participantes dessa pesquisa eram de ambos os sexos, com faixas etárias diversas e em sua maioria estavam em estado de alerta. As causas para a vulnerabilidade comunicativa foram neurológicas e mecânicas, principalmente iniciadas de maneira aguda, e a maior parte dos participantes já possuíam condições de acesso amplo e diverso a comunicação quando avaliados pela pesquisadora.

Em relação as necessidades de comunicação, os temas de interesse foram diversos e todas as opções apresentadas foram escolhidas em maior ou menor número, com destaque a comunicar necessidades básicas, falar sobre a família e sobre o hospital. Em relação aos interlocutores, a equipe de cuidado e a família foram considerados parceiros difíceis, e a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa foi pontuada como um facilitador para esta interação.

Em relação aos familiares, observou-se que demonstram-se preocupados com os participantes e adeptos às orientações e formas de comunicação propostas, pontuando-as como facilitadoras na comunicação.

Apesar de não ser objetivo desse estudo foi possível observar que a equipe de cuidado, ao longo das orientações, pareceu aceitar e procurar utilizar as formas de comunicação sugeridas pela pesquisadora, além de encaminhar mais pessoas a pesquisa.

Os resultados implicam que as orientações, capacitações e a CSA podem ser facilitadores para transformar as relações entre equipe de cuidado, familiares e a pessoa em situação de comunicação vulnerável, permitindo um olhar integral ao indivíduo cuidado e à sua participação em seu tratamento. Esses achados apontam perspectivas futuras de pesquisa junto a população já estudada, os familiares e cuidadores e principalmente a equipe de cuidado

VII. REFERÊNCIAS

- 1 The Joint Commission. Advancing effective communication, cultural competence, and patient and family centered care: a roadmap for hospitals, 2010. Disponível em: <<http://www.jointcommission.org/assets/1/6/ARoadmapforHospitalsfinalversion727.pdf>>. Acesso em: 05/06/2017.
- 2 Farias LP. A Comunicação Vulnerável do Paciente na Unidade de Terapia Intensiva e a Comunicação Suplementar e Alternativa. In: Chun RYS, Reily Lucia, Moreira EC (Org.). Comunicação Alternativa: Ocupando Territórios. São Carlos: Marquezine & Manzini, 2015; 12:171-194.
- 3 Brasil. Lei Federal 13.146/2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.html>. Acesso em: 04/06/2017.
- 4 Chun RYS. Processos de significação de afásicos usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa. Rev. soc. bras. fonoaudiol. 2010; 15(4):548603.
- 5 Chun RYS. et al. Comunicação Suplementar e/ou Alternativa no Brasil: Ampliação de Territórios e Saberes Científicos e Locais. In: Chun RYS, Reily LH, Moreira EC (Orgs.). Comunicação Alternativa: ocupando territórios. São Carlos: Marquezine & Manzini: ABPEE, 2015, p.17-37.
- 6 Brasil. Política Nacional de Humanização, Atenção e Gestão do SUS. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/oministerio/principal/secretarias/231-sas-raiz/humanizasus/l1humanizasus/12416-objetivos>>. Acesso em: 05/06/2017.
- 7 Santiago R, Costello J. Comunicação Alternativa e Ampliada na UTI/Primeiros Cuidados: Abordagem da Vulnerabilidade Comunicativa e Aprimoramento do Cuidado. In: Chun RYS, Reily L, Moreira EC (Org.). Comunicação Alternativa: Ocupando Territórios. São Carlos: Marquezine & Manzini, Julho 2015; 12:171-194.

- 8 Radtke JV, Tate JA, Happ MB. Nurses' perceptions of communication training in the ICU. *Intensive & critical care nursing: the official journal of the British Association of Critical Care Nurses*. 2012; 28(1):16-25.
- 9 Costello JM, Santiago R. AAC Assessment and Intervention in the Intensive care/acute care settings: from referral through continuum of care. ISAAC BIENAL CONFERENCE, Lisboa, Portugal, 2014.
- 10 Royal College of Speech & Language Therapists. [Internet] Position paper: speech and language therapy in adult critical care; 2014 Disponível em: http://www.rcslt.org/members/publications/publications2/criticalcare_positionpaper_060114>. Acesso em: 09/07/2017.
- 11 Martinho CIF, Rodrigues ITRM. A comunicação dos doentes mecanicamente ventilados em unidades de cuidados intensivos. *Rev. bras. ter. intensiva* [Internet]. 2016 Junho; 28(2):132-140. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-507X2016000200132&lng=en>. Acesso em: 05/06/2017.
- 12 Patak L. et al. Patients' reports of health care practitioner interventions that are related to communication during mechanical ventilation. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 2004; 33(5):308-320.
- 13 Maeder J, Fager S, Collins K, Beukelman D. Representation of potential communication items in medical settings: An intervention note. *Augmentative and Alternative Communication*, 2012; 28:190–196.
- 14 Happ MB, Nilsen MI, Sciulli A, Tate JA, Saul M, et al. The number of mechanically ventilated ICU patients meeting communication criteria. *Hert Lung*. 2015; 44(1):45-9.
- 15 Myhren H, Ekeberg O, Stoland O. Satisfaction with communication in ICU patients and relatives: comparisons with medical staffs' expectations and the relationship with psychological distress. *Patient Educ Couns*, 2010.
- 16 Chun RYS, Neto LL, Zaqueu VF, Maia ALW, Farias LP. Fonoaudiologia e Comunicação Vulnerável em Casos de Alta Complexidade: Perspectivas de Atuação e Pesquisa em Hospital-escola. 2017 (no prelo).

17 Yorkston K. Intensive care unit communication screening protocol, 1992. In: Beukelman DR, Garrett KL, Yorkston KM. Augmentative Communication Strategies for Adults with Acute Chronic Medical Conditions. Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing Co; 2007.

18 Garrett L, Lasker JL. Aphasia Needs Assessment; AAC-Aphasia Categories of Communicators Checklist, Revised 2007. Disponível em: <<http://cehs.unl.edu/aac/aphasia-assessment-materials>>. Acesso em: 05/06/2017.

19 Costello J, Patak L, Pritchard J. Communication vulnerable patients in the pediatric ICU: Enhancing care through augmentative and alternative communication. Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach; 2010 [citado 2017, 05 de Junho]; 3:289-301 Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/51523623_Communication_vulnerable_patients_in_the_pediatric_ICU_>.

20 Happ MB, Tuite P, Dobbin K, DiVirgilio-Thomas D, Kitutu J. Communication ability, method, and content among nonspeaking nonsurviving patients treated with mechanical ventilation in the intensive care unit. Am J Crit Care. 2004; 13(3):210-8; quiz 219-20. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15149055>>. Acesso em: 15/11/17.

21 Hemsley B, Werninck M, Worrall L. That really shouldn't have happened: People with aphasia and their spouses narrate adverse events in hospital, Aphasiology, 2013; 27(6):706-722. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/02687038.2012.748181>>. Acesso em: 15/11/17.

22 Patak L, Wilson-Stronks A, Costello J et al. Improving Patient-Provider Communication: A Call to Action. The Journal of nursing administration. 2009; 39(9):372-376. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2904301/>>. Acesso em: 15/11/17.

23 Karlsson V, Bergbom I, Forsberg A. The lived experiences of adult intensive care patients who were conscious during mechanical ventilation: a

phenomenological-hermeneutic study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2012; 28(1):6-15. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22172747>>. Acesso em: 15/11/17.

24 Baylor C, Burns M, Eadie T, Britton D, Yorkston K. A qualitative study of interference with communicative participation across communication disorders in adults. *American Journal of Speech-Language Pathology*. 2011; 20(4):269-287. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21813820>>. Acesso em: 15/11/17.

25 Hemsley B; Baladin S. A Metasynthesis of Patient-Provider Communication in Hospital for Patients with Severe Communication Disabilities: Informing New Translational Research. *Augmentative and Alternative Communication*, 2014 [citado 2017, 12 de junho]; 30(4):329–343.

26 Morris M. Patient–provider communication: Perspectives of individuals with significant communication disabilities. Dissertação de Mestrado, University of Washington, Seattle, WA, 2011.

27 Burns MI, Baylor CR, Morris MA, McNalley TE, Yorkston KM. Training healthcare providers in patient–provider communication: What speech-language pathology and medical education can learn from one another, *Aphasiology*, 2012; 26(5):673-688. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/02687038.2012.676864>>. Acesso em: 15/11/17.

28 Rodriguez C, Spring HJ, Rowe M et al. Nurses' experiences with communicating with hospitalized, suddenly speechless patients. *Qual Health Res*. 2015; 25(2):168-178. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/25225048/>>. Acesso em: 15/11/17.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A vulnerabilidade comunicativa de pacientes no contexto hospitalar e a aplicabilidade da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

Viviane Fazzio Zaqueu (pesquisadora) Prof^ª. Dr^ª. Regina Yu Shon Chun

Número do CAAE: 56719316.3.0000.5404

Você ou seu responsável legal está sendo convidado a participar como voluntário desta pesquisa realizada por Viviane Fazzio Zaqueu, fonoaudióloga, aluna do Programa de Pós-Graduação Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, sob orientação da Prof^ª. Dr^ª. Regina Yu Shon Chun, docente deste Programa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com a pesquisadora.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas, antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Justificativa e objetivos:

Esta pesquisa tem como objetivo investigar as demandas comunicativas de pessoas em situação de comunicação vulnerável no ambiente hospitalar e encontrar maneiras de facilitar essa interação por meio de pranchas de comunicação chamadas de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

Existem, atualmente, poucos estudos que abordam a dificuldade de comunicação do paciente hospitalizado, considerada uma situação de vulnerabilidade comunicativa e por isso é necessidade de comunicação de modo a diminuir essa dificuldade, favorecer sua interação com a equipe de saúde responsável pelo seu atendimento no hospital e assim, poder ter melhor assistência à sua saúde.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a: responder dois questionários, sendo um que nos auxilie a entender suas dificuldades, sejam elas de compreensão, ou de habilidades motoras e uma entrevista com perguntas que descrevam suas necessidades do dia a dia internado no hospital. Para respondê-las você será convidado a utilizar uma prancha de comunicação, que consiste em um combinado de símbolos que possam auxiliá-lo a responder as questões sem depender da fala, essa prancha será adequada a suas dificuldades de comunicação. Não será necessário se deslocar, a entrevista será realizada na própria enfermaria, durante o período de internação, pretende-se aplicar os questionários no mesmo dia, podendo esse procedimento levar de 30 minutos a 60 minutos, caso você se sinta cansado ou apresente algum desconforto o procedimento será interrompido. A entrevista será gravada em vídeo, com sua autorização ou de seu responsável legal pela pesquisadora responsável e uma aluna da graduação de Fonoaudiologia da UNICAMP. O registro em vídeo será utilizado para fins de estudo e pesquisa e poderão constituir banco de dados das pesquisadoras responsáveis para acompanhamento da sua evolução nas questões de comunicação, a partir da introdução da prancha de comunicação com a sua autorização ou de seu responsável legal.

Além desses procedimentos, ao concordar com esse termo, você ou seu responsável legal também autorizam as pesquisadoras a coletar dados em seu prontuário.

Desconfortos e riscos:

Os riscos previstos são o tempo da entrevista e uso da prancha de comunicação para obtenção de suas respostas, todavia se você sentir qualquer desconforto ou cansaço avise a pesquisadora que interromperá a entrevista e continuará em outro momento que você desejar.

Benefícios:

Não há benefícios diretos a você nessa pesquisa, porém espera-se que a partir dela possa se favorecer futuramente as condições de comunicação de pessoas em situação de comunicação vulnerável no hospital e a interação com seus familiares e a equipe de saúde envolvida, visando melhor comunicação entre todos envolvidos e expressão e conhecimento das condições de saúde e necessidades dos pacientes para melhor assistência à saúde.

Acompanhamento e assistência:

Será mantido contato com as profissionais e demais membros da equipe para orientação em relação às questões de comunicação. As pranchas de comunicação que serão confeccionadas para a entrevista poderão ser levadas para casa pelo participante, se assim o desejar, assim como você, a família e a equipe de saúde receberão orientações relativas às questões de comunicação observadas durante a pesquisa. Destaca-se ainda que na ocorrência de efeitos adversos o participante tem direito a acompanhamento gratuito pelo período necessário.

Sigilo e privacidade:

Você ou seu responsável legal tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo. Na divulgação dos resultados desse estudo, para fins científicos, seu nome não será citado. Quanto às imagens coletadas em sua entrevista, cabe ressaltar que essas serão utilizadas apenas para a observação das pesquisadoras.

Ressarcimento:

Não haverá reposição de despesas relativas à pesquisa uma vez que não se prevê custos adicionais, pois o estudo será feito durante a rotina do participante, durante o período de internação. Caso haja qualquer despesa relativa a pesquisa como o material para confecção das pranchas de comunicação, será de responsabilidade da pesquisadora responsável. Todavia, a partir do código civil, cabe destacar que qualquer tipo de dano, resultante da sua participação nessa pesquisa, previsto ou não nesse termo de consentimento livre e esclarecido, tem direito à indenização, por parte do pesquisador, patrocinador e das instituições envolvidas.

Armazenamento de material:

O armazenamento das imagens é necessário devido à necessidade de observar as suas respostas montadas nas pranchas, bem como para o acompanhamento da sua evolução nas questões de comunicação, a partir da introdução da prancha de comunicação. O tempo de armazenamento desses dados será o de duração dessa pesquisa, que é de aproximadamente 2 anos.

É preciso que você saiba que toda nova pesquisa a ser realizada com o material armazenado (imagens das entrevistas) será submetida para aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e, quando for o caso, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e que não serão realizadas novas pesquisas sem a sua autorização em um novo termo de consentimento livre e esclarecido.

Dou minha autorização para a coleta de dados em prontuário: () sim () não
Rubrica: _____

Dou minha autorização para gravação em vídeo da entrevista: () sim () não
 Rubrica: _____

Dou minha autorização para que a gravação possa ser armazenada como banco de dados das pesquisadoras para acompanhamento da evolução das questões de comunicação, sendo necessário meu consentimento a cada nova pesquisa, que deverá ser aprovada pelo CEP institucional e, se for o caso, pela CONEP:

() sim () não Rubrica: _____

Em caso de falecimento ou condição incapacitante, os direitos sobre o material armazenado deverão ser dados a: _____.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Viviane Fazzio Zaqueu, pelo endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126. Cidade Universitária Zeferino Vaz, CEP: 13083-887, Campinas-SP; telefone: (19) 99264-3526, e-mail: viviane.f.zaqueu@gmail.com

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP: 13083-887 Campinas – SP; telefone: (19) 3521-8936; fax: (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar.

 (Nome do participante ou do responsável legal)

 (Assinatura do participante ou do responsável legal)

Data: ____/____/____

Responsabilidade da Pesquisadora:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante.

Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

 (Assinatura da pesquisadora)

Data: ____/____/____

APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) Familiar ou Cuidador

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Familiar ou Cuidador

Título da pesquisa: **A vulnerabilidade comunicativa de pacientes no contexto hospitalar e a aplicabilidade da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa**

Pesquisadora responsável: **Viviane Fazzio Zaqueu**
Orientadora: **Profª Dra Regina Yu Shon Chun**
Número do CAAE: : 56719316.3.0000.5404

Você está sendo convidado a participar como voluntário desta pesquisa realizada por **Viviane Fazzio Zaqueu**, fonoaudióloga, aluna do Programa de Pós-Graduação Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP sob orientação da Profª Dra Regina Yu Shon Chun, docente desse Programa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos e deveres como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com a pesquisadora.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se preferir, pode levar para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Justificativa e objetivos:

Essa pesquisa tem como objetivo investigar as demandas comunicativas de pessoas em situação de comunicação vulnerável no ambiente hospitalar e encontrar maneiras de facilitar essa interação por meio de pranchas de comunicação chamadas de Comunicação Suplementar e/ou

Alternativa.

Existem atualmente poucos estudos que abordam a dificuldade de comunicação do paciente hospitalizado, considerada uma situação de vulnerabilidade comunicativa e por isso é importante favorecer meios para que a pessoa possa expressar suas condições de saúde e necessidades de comunicação de modo a diminuir essa dificuldade, favorecer a interação com a equipe de saúde responsável pelo seu atendimento no hospital e assim, poder ter melhor assistência à sua saúde.

Procedimentos:

Participando do estudo você está sendo convidado a: responder a uma entrevista com que descreva suas necessidades ao comunicar-se com a pessoa que acompanha que está internada no hospital, o tempo previsto para essa entrevista é de 30 minutos. Não será necessário se deslocar, a entrevista será realizada na própria enfermaria, durante o período de internação da pessoa que acompanha. A entrevista será gravada em vídeo, com sua autorização ou de seu responsável legal pela pesquisadora responsável e uma aluna da graduação de fonoaudiologia da UNICAMP. O registro em vídeo será utilizado para fins de estudo e pesquisa e poderão constituir banco de dados das pesquisadoras responsáveis.

Desconfortos e riscos:

Os riscos previstos são o tempo da entrevista, todavia se você sentir qualquer desconforto ou cansaço avise a pesquisadora que interromperá a entrevista e continuará em outro momento que você desejar.

Benefícios:

Os benefícios previstos nessa pesquisa são a indicação e fornecimento da prancha de comunicação suplementar e/ou alternativa utilizada na pesquisa a pessoa que você acompanha e orientações dadas a você e a equipe de saúde do hospital com o objetivo de facilitar o processo de comunicação com quem acompanha.

Espera-se ainda que a partir dessa pesquisa possa se favorecer futuramente as condições de comunicação de pessoas em situação de comunicação vulnerável no hospital e a interação com seus familiares e a equipe de saúde envolvida visando melhor comunicação entre todos envolvidos e expressão e conhecimento das condições de saúde e necessidades dos pacientes para melhor assistência à saúde.

Acompanhamento e assistência:

Será mantido contato com as profissionais e demais membros da equipe para orientações em relação as questões de comunicação. As pranchas de comunicação que serão confeccionadas para a entrevista poderão ser levadas para casa pelo participante, se assim o desejar, assim como o participante, a família e a equipe de saúde receberão orientações relativas às questões de comunicação observadas durante a pesquisa. Destaca-se ainda que na ocorrência de efeitos adversos o participante tem direito a acompanhamento gratuito pelo período necessário.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo. Na divulgação dos resultados desse estudo, para fins científicos, seu nome não será citado. Quanto as imagens coletadas em sua entrevista, cabe ressaltar que essas serão utilizadas apenas para a observação das pesquisadoras.

Ressarcimento:

Não haverá reposição de despesas relativas à pesquisa uma vez que não se prevê custos adicionais, pois o estudo será feito durante a rotina do participante, durante o período de internação. Caso haja qualquer despesa relativa a pesquisa como o material para confecção das pranchas de comunicação, será de responsabilidade da pesquisadora responsável. Todavia a partir do código civil cabe destacar que qualquer tipo de dano resultante da sua participação nessa pesquisa, previsto ou não nesse termo de consentimento livre e esclarecido têm direito à indenização, por parte do pesquisador, patrocinador e das instituições envolvidas.

Armazenamento de material:

O armazenamento das imagens é necessário devido a necessidade de observar as suas respostas na entrevista para posterior análise, podendo constituir banco de dados das pesquisadoras. O tempo de armazenamento desses dados será o de duração dessa pesquisa que é de aproximadamente 2 anos. É preciso que você saiba que toda nova pesquisa a ser realizada com o material armazenado (imagens das entrevistas) será submetida para aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e, quando for o caso, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e que não serão realizadas novas pesquisas sem a sua autorização em um novo termo de consentimento livre e esclarecido.

Dou minha autorização para a coleta de dados em prontuário: () sim () não
Rubrica: _____

Dou minha autorização para gravação em vídeo da entrevista: () sim () não
 Rubrica: _____

Dou minha autorização para que a gravação possa ser armazenada como banco de dados das pesquisadoras para acompanhamento da evolução das questões de comunicação, sendo necessário meu consentimento a cada nova pesquisa, que deverá ser aprovada pelo CEP institucional e, se for o caso, pela CONEP.:

() sim () não Rubrica: _____

Em caso de falecimento ou condição incapacitante, os direitos sobre o material armazenado deverão ser dados a: _____.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável Viviane Fazzio Zaqueu, pelo endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126. Cidade Universitária Zeferino Vaz, CEP 13083-887, Campinas-SP; telefone (19) 99264-3526, e-mail: viviane.f.zaqueu@gmail.com entre 8:30 hs até 11:30 hs e 13:00 até 17:00.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação no estudo, você pode entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP): Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br entre 8:30 hs até 11:30 hs e 13:00 hs e 17:00.

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar.

 (Nome do participante)

 (Assinatura do participante)

Data: ____/____/____

Responsabilidade da Pesquisadora:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

APÊNDICE 3 – Adaptação do *Intensive Care Unit Screening Protocol*

ANEXO II - ADAPTAÇÃO DO INTENSIVE CARE UNIT COMMUNICATION SCREENING PROTOCOL

Paciente: _____ Quarto: _____

Avaliador: _____ Data: _____

Use as seguintes perguntas como um guia para avaliar o estado de alerta do paciente, a capacidade de compreender os sinais básicos de comunicação e habilidade motora. Marque a caixa apropriada com base no desempenho do paciente.

ESTADO DE ALERTA

O paciente está alerta?

SIM

NÃO

PARCIAL

O paciente consegue seguir os seguintes comandos?

- “Levante seu braço”
- “Pisque duas vezes.”

AVALIAR HABILIDADES MOTORAS ORAIS

Os movimentos da boca do paciente são claros?

- “Conte de 1 até 10”
- “Conte me qual foi seu primeiro trabalho”

AVALIAR COMPREENSÃO:

O paciente precisa de auxílio para responder questões? O paciente usa óculos ou aparelhos auditivos?

Os recursos acima citados estão disponíveis?

O paciente precisa de pistas visuais ou orais para compreensão?

Descreva as barreiras culturais e linguísticas: _____

Escolha de estratégias para comunicação

O paciente tem sinais de sim e não?

- Como o paciente sinaliza sim? _____
- Como paciente sinaliza não? _____

O paciente consegue apontar?

- “Aponte seu pé.”
- “Aponte para (algo ou alguém presente na

- “Escreva seu nome”
- “Escreva sua cor favorita”

Se não puder utilizar as estratégias de escrita e de apontar quais são os outros recursos possíveis para sua comunicação?

APÊNDICE 4 – Adaptação do protocolo *Aphasia Needs Assessment*

ANEXO - ADAPTAÇÃO DO APHASIA NEEDS ASSESSMENT.

NECESSIDADES DE COMUNICAÇÃO

Sujeito: _____ Entrevista: _____ DATA: _____

	Mal		Medio		Bem
COMO VOCÊ ESTÁ?	1	2	3	4	5
COMO ESTÁ SUA COMUNICAÇÃO?	1	2	3	4	5

QUAIS SITUAÇÕES SÃO MAIS DIFÍCIS PARA SE COMUNICAR?

- Falar com a equipe do hospital
- Conversar com amigos ou família
- Pedir algo
- Falar com ao telefone
- Entender o que me dizem
- Outros:

SOBRE O QUE VOCÊ GOSTARIA DE FALAR?

- Hospital
- Necessidades como fome, banheiro, dor.
- Família
- Contar histórias
- Coisas que gosta de fazer
- Esporte
- Tempo

O QUE É MAIS DÍFICIL DURANTE A COMUNICAÇÃO?

- Chamar atenção de alguém
- Se apresentar
- Conversar

- Pedir ajuda
- Avisar que estou com dor, fome ou outra necessidade
- Fazer perguntas
- Contar histórias

NA MAIORIA DO TEMPO VOCÊ CONSEGUE SE COMUNICAR SOZINHO?

SIM () NÃO ()

SE NÃO, INDIQUE QUEM FAZ ISSO POR VOCÊ _____

O QUE AS PESSOAS QUE AJUDAM NA SUA COMUNICAÇÃO PRECISAM APRENDER?

- Não interromper
- Não tentar adivinhar palavras
- Me falarem o que realmente entendem do que eu digo.
- Falar mais devagar
- Escrever, usar símbolos ou gestos

QUAIS ESTRATÉGIAS VOCÊ USA PARA SE COMUNICAR?

QUÃO BEM VOCÊ LÊ?

,Mal		Medio		Bem
1	2	3	4	5

O QUE VOCÊ GOSTARIA DE TER PARA LER?

- Revistas
- Jornais
- Livros

QUÃO BEM VOCÊ ESCRIVE?

MAL		Medio		Bem
1	2	3	4	5

O QUE VOCÊ GOSTARIA DE ESCRIVER?

- Coisas para não esquecer
- Cartas
- Bilhetes
- Rede social
- EMAIL
- Histórias

O QUE NÃO PODERIA FALTAR EM UMA PRANCHA DE COMUNICAÇÃO?

APÊNDICE 5 – Roteiro de entrevista com familiares e/ou cuidadores

Como está a comunicação com seu familiar?

Você precisa ser intérprete do seu familiar?

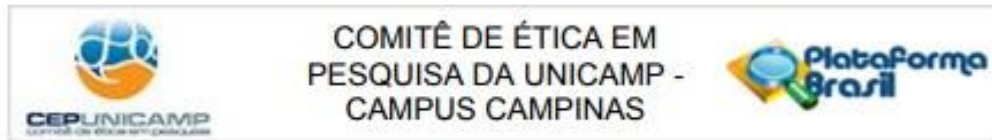
Você acredita que a equipe do hospital o compreende?

O que você acha que poderia ajudar a comunicação com seu familiar?

O que você gostaria que a pessoa aos seus cuidados pudesse comunicar?

ANEXOS

ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A VULNERABILIDADE COMUNICATIVA DO PACIENTE EM CONTEXTO HOSPITALAR E A COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA

Pesquisador: Viviane Fazzio Zaqueu

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 56719316.3.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da UNICAMP

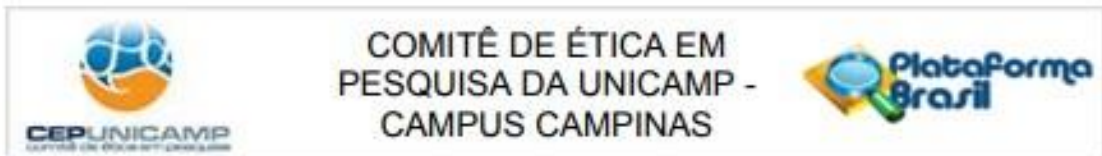
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.678.046

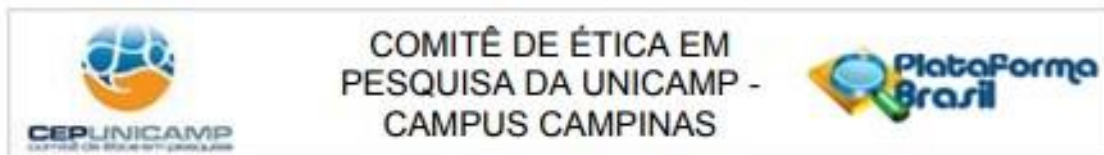
Apresentação do Projeto:

A dificuldade de comunicação é um dos aspectos mais frustrantes e estressantes para as pessoas internadas no contexto hospitalar. Dificuldade que também reflete nos familiares que se demonstram ansiosos por não conseguirem comunicar adequadamente com a pessoa internada e por esse não conseguir se comunicar com médicos e enfermeiros, como aborda Costello (2000) ao tratar dessa temática em Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Santiago e Costello (2015) destacam a importância do fonoaudiólogo especialista em comunicação suplementar e/ou alternativa e a equipe hospitalar em abordar as necessidades das pessoas em vulnerabilidade de comunicação. Estes autores apresentam cinco perfis de candidatos ao uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa nos serviços hospitalares: 1- Pessoas com comunicação vulnerável na base de referência: Neste grupo, os autores situam aqueles que tem necessidade dos recursos de comunicação suplementar e/ou alternativa na base de referência como em quadros relacionados a deficiência congênita como distúrbios neurológicos, alterações genética que afetam a fala ou ainda por quadros adquiridos. 2- Pessoas com diferenças linguísticas/ culturais: Neste grupo, os autores abordam particularidades da cultura americana, que também ocorre em outros países, em que os hospitais recebem pessoas de diferentes regiões do país ou de diferentes países, os quais, muitas vezes, não dominam a língua local. De modo que sofrem uma ruptura no processo de



Continuação do Parecer: 1.678.046

comunicação com a equipe provedora do tratamento desde a admissão até sua alta hospitalar, necessitando de formas alternativas de comunicação. 3- Início agudo da vulnerabilidade de comunicação: Os autores situam, neste grupo aquelas pessoas que se comunicavam por meio da linguagem oral, porém após uma emergência ou um procedimento clínico sofrem uma condição aguda de impedimento de fala. 4- Risco para vulnerabilidade comunicativa: Os autores incluem as pessoas admitidas no hospital para procedimentos clínicos planejados com previsão de possíveis resultados associados a vulnerabilidade de comunicação e conseqüentemente, poderão necessitar de recursos de CSA. 5- Cuidados paliativos e apoio em CSA no final da vida: Ao fim da vida é essencial fornecer vias para que as pessoas possam participar dos seus cuidados diários e processo de decisão bem como facilitar o controle próprio. pesquisas ainda demonstram que as pessoas com acesso à comunicação apresentam melhora clínica, melhor satisfação, menor uso de sedação, menor tempo de hospitalização e mais controle no processo de sua recuperação. (HAPP, 2004) A comunicação vulnerável é definida como qualquer falha que possa atrapalhar o processo de comunicação do sujeito e seu interlocutor, impedindo sua participação nas decisões quanto seu tratamento, desde o momento em que é admitido até sua alta hospitalar, sendo um dos aspectos mais frustrantes e estressantes para pessoas hospitalizadas, que reflete também em seus familiares. A Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) é um recurso clínico/educacional que auxilia a comunicação de pessoas com comprometimentos diversos de linguagem e, deste modo, pode contribuir no processo hospitalar na comunicação vulnerável desse grupo e seus interlocutores. Objetivo: Investigar as demandas comunicativas de pessoas em situação de comunicação vulnerável no ambiente hospitalar e a aplicabilidade de introdução desses recursos de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Sujeitos e Método: Estudo clínico qualitativo de 30 participantes sendo 15 em situação vulnerável de comunicação em acompanhamento nas Enfermarias de Neurocirurgia e Neurologia Clínica e de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da da FCM/Unicamp e 15 que são familiares/cuidadores. Os procedimentos de coleta abrangem: (i) levantamento dos prontuários para caracterização do perfil sócio demográfico (idade, sexo, escolaridade, profissão) e das condições clínicas dos participantes (diagnóstico e/ou doença de base, condições do quadro clínico, tempo de internação) (ii) aplicar protocolos de avaliação de linguagem para levantamento das demandas de comunicação dos participantes, utilizando recursos de CSA para obtenção das respostas dos casos não oralizados e (iii) entrevista com familiares/cuidadores quanto as demandas de comunicação dos participantes da pesquisa. Conclusão: Espera-se conhecer as demandas comunicativas de pessoas em situação de comunicação vulnerável e que os recursos de CSA se mostrem como facilitadores do processo de



Continuação do Parecer: 1.678.046

comunicação desse grupo populacional no contexto hospitalar, evidenciando sua aplicabilidade. A amostra se constituirá de 15 pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa internadas nas enfermarias de Neurocirurgia e Neurologia e enfermaria de Psiquiatria do Hospital de Clínicas da FCM/Unicamp e 15 familiares/cuidadores dessas pessoas. Análise dos dados Será realizada análise qualitativa dos dados a fim de caracterizar os sujeitos (sexo, idade, patologia de base, classificação demográfica e social), suas necessidades de comunicação, as dificuldades e necessidades de comunicação do ponto de vista de seus familiares/cuidadores, e o desempenho dos participantes quanto a compreensão, uso (ou não uso) dos recursos de CSA, favorecimento (ou não) da comunicação com os familiares e equipe de saúde.

Objetivo da Pesquisa:

III. OBJETIVOS

3.1. Objetivo Geral

Investigar as demandas comunicativas de pessoas em situação de comunicação vulnerável no ambiente hospitalar e a aplicabilidade de introdução desses recursos de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

3.2. Objetivos específicos

- Identificar o perfil de uso da comunicação suplementar e/ou alternativa do participante da pesquisa;
- Definir o tipo de recurso de comunicação alternativa necessário;

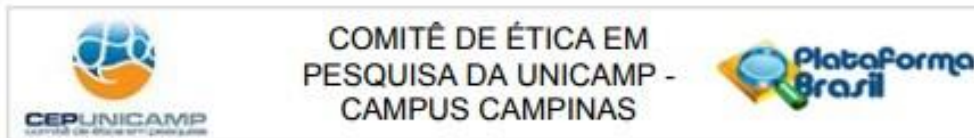
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos previstos são o tempo da entrevista e uso da prancha de comunicação para obtenção de suas respostas, todavia se o participante sentir qualquer desconforto ou cansaço avise a pesquisadora que interromperá a entrevista e continuará em outro momento que o sujeito desejar.

Benefícios: Os benefícios dessa pesquisa são favorecer as condições de comunicação de pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa no hospital e a interação com seus familiares e a equipe de saúde envolvida visando melhor comunicação entre todos envolvidos e expressão e conhecimento das condições de saúde e necessidades dos pacientes para melhor assistência à saúde.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa de Mestrado apresentado ao Programa de Pós graduação Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação do DDHR/FCM/UNICAMP realizado sob orientação da Profª Drª



Continuação do Parecer: 1.678.046

Regina Yu Shon Chun. Pesquisa clínica qualitativa, com 30 participantes sendo 15 participantes hospitalizados e 15 familiares/ cuidadores, realizada no programa de Mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas. Com objetivo de investigar as demandas comunicativas de pessoas em situação de comunicação vulnerável no ambiente hospitalar e a aplicabilidade de introdução desses recursos de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Para a seleção dos sujeitos participantes desta pesquisa foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: pessoas em situação de vulnerabilidade comunicativa, isto é, que apresentem a linguagem comprometida com a compreensão preservada internadas na Enfermaria durante o período de coleta de dados. Serão excluídos aqueles que não apresentarem condições de comunicação com a pesquisadora ou que ele próprio ou seus responsáveis legais não consentirem a participação no estudo. E os seguintes de exclusão: sujeitos com escala de Glasgow inferior a 9, comprometimento cognitivo moderado ou grave e quadro demencial avançado. Serão analisados dados do prontuário para caracterização do perfil sócio demográfico (idade, sexo, escolaridade, profissão) e das condições clínicas dos participantes (diagnóstico e/ou doença de base, condições do quadro clínico, tempo de internação). A análise do perfil e das condições clínicas é de extrema importância para seleção do recurso de comunicação suplementar e/ou alternativa necessário. Cronograma adequado com término previsto para dez 2017 Orçamento: R\$ 18,00

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1-O documento "ProjetoVivianeZaqueu.pdf 03/06/2016 " contém as duas autorizações para os locais onde serão coletados os dados.

1- Enfermarias Neuroclínica/ Neurocirurgia/ Otorrinolaringologia/Urologia.

2-enfermaria de Psiquiatria.

2-folhaderosto.pdf: devidamente preenchida e assinada.

3-TCLEfamiliares.pdf e TCLEparticipantes.pdf incompletos

4-PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_682527.pdf com cronograma e orçamento adequados.

Para apreciação de pendências:

1-PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_682527.pdf 27/07/2016

2- ProjetoVivianeZaqueu27julho.pdf 27/07/2016

3- TCLEPARTICIPANTES27JULHO.pdf 27/07/2016

4-TCLEFAMILIARES27DEJULHO.pdf 27/07/2016

5-CartarespostaCEPVivianeZaqueu.pdf



Continuação do Parecer: 1.678.046

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A seguir são citadas e comentadas as pendências apresentadas no parecer anterior. Número do Parecer: 1.636.821 de 14 de Julho de 2016.

1- Os anexos V e VI do documento ProjetoVivianeZaqueu.pdf estão em inglês. Não existe tradução e adaptação para esses instrumentos de coleta de dados?

COMENTÁRIOS: os dois instrumentos foram traduzidos pela pesquisadora e apresentados nos anexos. Vale ressaltar que não foi realizado o processo de tradução e validação.

2- Os benefícios descritos no projeto e TCLE são os esperados com os resultados da pesquisa. Deve declarar também que não há benefícios aos participantes.

COMENTÁRIOS: foi inserido no TCLE "Os benefícios previstos nessa pesquisa são a indicação e fornecimento da prancha de comunicação suplementar e/ou alternativa utilizada na pesquisa e de orientações dadas a seu acompanhante e a equipe de saúde do hospital com o objetivo de facilitar o processo de sua comunicação no hospital."

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA.

3- Deve ser solicitada autorização no TCLE (paciente) para coleta de dados do prontuário

COMENTÁRIOS: Inserido no TCLE "Além desses procedimentos ao concordar com esse termo você ou seu responsável legal também autorizam as pesquisadoras a coletar dados em seu prontuário."

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA. Entretanto deve ser descrito sucintamente que tipo de dados serão coletados do prontuário (resultados de exames, dados demográficos, etc)

4- Procedimentos: detalhar melhor a participação na pesquisa como o que é a prancha, quantos questionários, tempo para responder? serão todos no mesmo dia; etc.

COMENTÁRIOS: informações mais detalhadas sobre os procedimentos foram descritas no TCLE.

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA.

5- Em Acompanhamento e assistência: declarar que na ocorrência de eventos adversos o participante tem direito a acompanhamento gratuito pelo tempo que for necessário.

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA.

6- Em sigilo: como garantir se haverá filmagem? declarar se as imagens poderão ser utilizadas



COMITÊ DE ÉTICA EM
PESQUISA DA UNICAMP -
CAMPUS CAMPINAS



Continuação do Parecer: 1.676.046

para apresentações ou serão apenas para observação das pesquisadoras.

COMENTÁRIOS: Declara em carta resposta "Em relação ao uso de imagens, será garantido o sigilo não divulgando-as em eventos científicos ou a outras pessoas que não sejam as pesquisadoras. Foi esclarecido nesse tópico que as imagens serão utilizadas apenas para fins de pesquisa, ou seja, para observação das pesquisadoras."

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA.

7- Declarar que em caso de danos o participante tem direito a indenização. Qualquer tipo de dano resultante da participação na pesquisa, previsto ou não no TCLE, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, patrocinador e das instituições envolvidas*. Cabe enfatizar que a questão da indenização não é prerrogativa da Resolução 466/12, estando prevista no código civil.

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA. A informação foi inserido no TCLE.

8-TCLE deve ser paginado.

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA.

9- Em contato com o pesquisador o adequado é que seja o endereço de trabalho.

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA. Entretanto deve ser inserido horário de contato com o pesquisador e CEP.

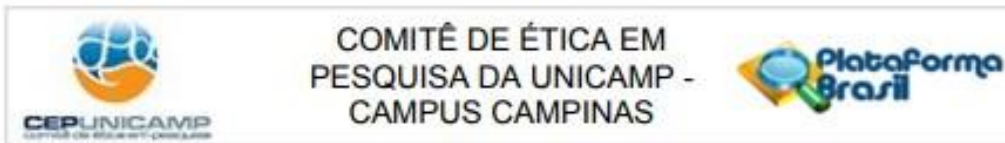
10- quanto armazenamento de material para pesquisas futuras, nenhuma nova pesquisa poderá ser realizada com esse material sem novo TCLE e avaliação do CEP. Favor consultar modelo do TCLE na página do CEP para detalhes de como deve ser solicitada esta autorização e apresentar documento de armazenamento de material com detalhes de quanto tempo ficarão armazenado, como, onde, sob responsabilidade de quem, cuidados de preservação, cuidados com identificação, etc.

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA.

10 -Haverá participação de menores?

COMENTÁRIOS: "Não serão inclusos participantes menores de 18 anos nesse projeto. Para deixar esse fato claro foi incluído como critério de inclusão ter completado no mínimo 18 anos de idade."

Considerações: PENDÊNCIA ATENDIDA.



Continuação do Parecer: 1.675.046

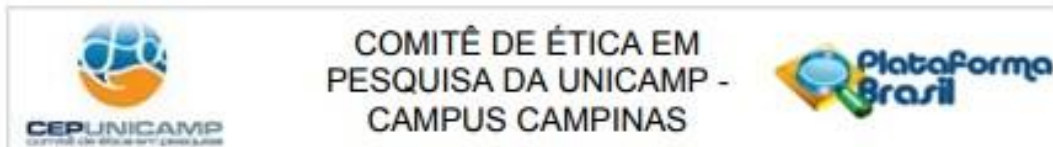
CONCLUSÕES: as pendências foram adequadamente respondidas, restando apenas duas considerações nos itens 3 e 9. Projeto aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

- atender as recomendações.
- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
- Relatórios parciais e final, em formulário próprio do CEP, devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_682527.pdf	27/07/2016 19:03:29		Aceito



Continuação do Parecer: 1.678.046

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoVivianeZaqueu27julho.pdf	27/07/2016 19:03:12	Viviane Fazzio Zaqueu	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPARTICIPANTES27JULHO.pdf	27/07/2016 19:02:57	Viviane Fazzio Zaqueu	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEFAMILIARES27DEJULHO.pdf	27/07/2016 19:02:47	Viviane Fazzio Zaqueu	Aceito
Outros	CartarespostaCEPVivianeZaqueu.pdf	27/07/2016 19:02:28	Viviane Fazzio Zaqueu	Aceito
Outros	AtestadoMatricula.pdf	11/05/2016 14:42:20	Viviane Fazzio Zaqueu	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	11/05/2016 12:06:52	Viviane Fazzio Zaqueu	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 15 de Agosto de 2016

Assinado por:
Maria Fernanda Ribeiro Bittar
(Coordenador)