UNIVERSIDADE EVANGÉLICA DE GOIÁS – UniEVANGÉLICA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MOVIMENTO HUMANO E REABILITAÇÃO

PPGMHR

TÉCNICA DE RECRUTAMENTO PULMONAR VOLUMÉTRICO EM DOENÇAS NEUROMUSCULARES: EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES

LÍVIA ANDREZA DE MACÊDO BEZERRA ALCÂNTARA

Anápolis, GO

2024

UNIVERSIDADE EVANGÉLICA DE GOIÁS – UniEVANGÉLICA

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MOVIMENTO HUMANO E REABILITAÇÃO

PPGMHR

TÉCNICA DE RECRUTAMENTO PULMONAR VOLUMÉTRICO EM DOENÇAS NEUROMUSCULARES: EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES

LÍVIA ANDREZA DE MACÊDO BEZERRA ALCÂNTARA

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Movimento Humano e Reabilitação da Universidade Evangélica de Goiás – UniEVANGÉLICA para a obtenção do título de Doutor.

Orientador: Prof. Dr. Vinícius Zacarias Maldaner da Silva

Anápolis, GO

2024

A347

Alcântara, Lívia Andreza de Macêdo Bezerra.

Técnica de recrutamento pulmonar volumétrico em doenças neuromusculares: experiências e práticas de profissionais de saúde e cuidadores / Lívia Andreza de Macêdo Bezerra Alcântara - Anápolis: Universidade Evangélica de Goiás, 2025.

119 p.; il.

Orientadora: Prof. Dr. Vinícius Zacarias Maldaner da Silva

Tese (Doutorado) – Programa de Pósgraduação e m Movimento Humano e Reabilitação – Universidade Evangélica de Goiás, 2024.

1. Atrofia muscular espinhal 2. Estudos Longitudinais 3. Terapia. I. Silva, Vinícius Zacarias Maldaner da. II. Título

CDU 504

Catalogação na Fonte
Elaborado por Hellen Lisboa de Souza CRB1/1570

FOLHA DE APROVAÇÃO

TÉCNICA DE RECRUTAMENTO PULMONAR VOLUMÉTRICO EM DOENÇAS NEUROMUSCULARES: EXPERIÊNCIAS E PRÁTICAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE E CUIDADORES

LIVIA ANDREZA DE MACEDO BEZERRA ALCANTARA

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Movimento Humano e Reabilitação - PPGMHR da Universidade Evangélica de Goiás - UniEVANGÉLICA como requisito parcial à obtenção do grau de DOUTOR.

Linha de Pesquisa: Avaliação, Prevenção e Intervenção Terapêutica no Sistema Cardiorrespiratório (APIT)

Aprovado em 13 de dezembro de 2024.

Banca examinadora

Documento assinado digitalmente
gov.br
VINICIUS ZACARIAS MALDANER DA SILVA
Data: 11/03/2025 15:06:08-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Dr. Vinicius Zacarias Maldaner da Silva

Documento assinado digitalmente
gov.br
LUIS VICENTE FRANCO DE OLIVEIRA
Data: 12/03/2025 16:09:45-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Dr. Luis Vicente Franco de Oliveira

Documento assinado digitalmente
gov.br
RODRIGO FRANCO DE OLIVEIRA
Data: 12/03/2025 15:28:12-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Dr. Rodrigo Franco de Oliveira

Documento assinado digitalmente
gov.br
KRISLAINY DE SOUSA CORREA
Data: 12/03/2025 09:11:26-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Profª. Drª. Krislainy de Souza Corrêa

Documento assinado digitalmente
gov.br
IEL MARCIANO DE MORAES FILHO
Data: 11/03/2025 17:20:50-0300
Verifique em https://validar.iti.gov.br

Prof. Dr. Iel Marciano de Moraes Filho

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, pelo amor incondicional, compreensão, carinho e por sempre me mostrarem o valor do estudo.

Ao Fabrício, Júnior e Heitor, pelo amor, incentivo, inspiração e compreensão sem os quais este trabalho não teria sido possível. Heitor e Júnior, este título é graças aos seus inúmeros incentivos e cobranças!

À minha família, por me motivar e sempre acreditar em mim, em especial à minha irmã Ana Néri, pelo apoio e ajuda infinita.

Ao meu professor e orientador, Vinicius Maldaner, por sua orientação, companheirismo, dedicação, paciência e profissionalismo.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por guiar os meus passos, me dar força e oferecer amor infinito.

Ao Prof. Dr. Vinicius Zacarias Maldaner da Silva, meu orientador, que, através de palavras sábias, soube orientar, cobrar e acalmar para que os caminhos corretos fossem trilhados e atingidos. Todo o apoio e atenção dedicados a mim foram imprescindíveis para a conclusão deste trabalho.

Aos pacientes, cuidadores e profissionais da saúde, que gentilmente participaram do estudo.

A todos os familiares, que sempre estiveram ao meu lado, torcendo pelo meu sucesso. Em especial, aos meus filhos Júnior e Heitor, que tanto me incentivaram a buscar por esse título e ao Fabrício, meu esposo.

A todos os amigos e equipe do CRER, que tornaram esse projeto real. Em especial, às minhas amigas Luciene Costa, por todo incentivo e força durante o processo, e Lídia Balduino (in memoriam) que nos deixou há pouco tempo, mas fez tanto por mim ao longo da sua vida.

RESUMO

Introdução: A Doença Neuromuscular (DNM), dentre elas a Amiotrofia Muscular Espinhal (AME) compromete o sistema neuromuscular, incluindo neurônios motores, junções neuromusculares e fibras musculares, alterações respiratórias, fraqueza muscular, atrofia, fadiga, dor e dificuldades na coordenação motora. Estratégias devem ser realizadas a fim de melhorar a qualidade de vida destes pacientes, dentre elas a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico (TRVP) mostra-se uma técnica promissora. **Objetivo:** Analisar o uso da TRVP em pacientes com AME no Brasil. **Métodos:** Foram propostos dois estudos, onde o estudo 1 relata as práticas de TRVP em pacientes com doenças respiratórias crônicas, como: população-alvo, pré-requisitos, executante, frequência, dosagem, interfaces, dispositivos, efeitos colaterais, orientações, avaliação da força respiratória e terapias combinadas. Dados estes retirados através de um questionário aplicado em profissionais de saúde. O estudo 2 através de uma abordagem qualitativa proporcionou uma compreensão aprofundada das percepções dos cuidadores de pacientes com DNM nas cidades de Brasília-DF e Goiânia-GO. Foi utilizado o método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) que permitiu identificar as representações sociais compartilhadas, revelando como os cuidadores enfrentam as complexidades do cuidado, especialmente na aplicação da TRVP, e como percebem os facilitadores, barreiras, benefícios e desafios dessa prática em diferentes contextos regionais. **Resultados:** Foram produzidos 2 artigos. Estudo 1 mostra que a TRVP está amplamente disponível em ambientes clínicos de rotina e de atendimento domiciliar em todo o Brasil. Os profissionais de saúde apresentaram diferenças nos motivos e medidas de prescrição. Há falta de padronização quanto a medidas, indicações e posologia entre os fisioterapeutas no Brasil. Já o estudo 2 trouxe como metodologia o DSC permitindo identificar as percepções coletivas dos cuidadores, mas também as particularidades de cada amostragem. A comparação entre Brasília e Goiânia evidencia a influência de fatores contextuais na experiência dos cuidadores e ressalta a importância de estratégias regionais para aprimorar o cuidado aos pacientes com DNM. **Conclusão:** Futuros programas de capacitação e suporte são necessários para que os profissionais de saúde realizem a TRVP de forma padronizada, promovendo um cuidado mais eficaz, seguro e humanizado, ajustado às realidades específicas de cada comunidade, podendo ser proposto um diário para pacientes relatarem o uso do TRVP, como também um treinamento contínuo dos familiares/cuidadores para realizarem a técnica.

Palavras-chave: Atrofia muscular espinhal; estudos longitudinais; terapia.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 10
2. REVISÃO DE LITERATURA 14
2.1 Atrofia Muscular Espinhal 14
2.2 Função Ventilatória na AME e DNMs 16
2.3 Técnica de Recrutamento Volumétrico Pulmonar (TRVP) 18
2.4 Tratamento Fisioterapêutico e Farmacológico 20
2.5 Análise com Base no Método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) 23
2.5.1 Aplicação do Método DSC na Pesquisa em Saúde 23
3. PROBLEMA DE PESQUISA 25
4. OBJETIVO 26
4.1 Geral 26
4.2 Específico 26
5. METODOLOGIA 27
6. RESULTADOS 28
6.1 Artigo 1 29
6.2 Artigo 2 44
7. CONCLUSÃO 82
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS 83
9. REFERÊNCIAS 84
10. APÊNDICES 88
10.1 Apêndice 1 – Questionário on-line aplicado aos profissionais de saúde 88
10.2 Apêndice 2 – Entrevista Semi estruturada 93
10.3 Apêndice 3 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa 96
10.4 Apêndice 4 – Parecer da Comissão de Ensino, Pesquisa e Treinamento para autorização da pesquisa 106
10.5 Apêndice 5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido artigo 1 .. 108
10.6 Apêndice 6 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido artigo 2 .. 114

LISTA DE ABREVIATURAS

AME	Atrofia Muscular Espinhal
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
BIPAP	*Bilevel Positive Airway Pressure*
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
CI	Capacidade Inspiratória
CIM	Capacidade de Insuflação Máxima
CIP	Capacidade de Insuflação Pulmonar
CRF	Capacidade Residual Funcional
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CV	Capacidade Vital
CVL	Capacidade Vital Lenta
DNMs	Doenças Neuromuscular
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
ECR	Ensaio Clínico Randomizado
EUA	Estados Unidos da América
Fts	Fisioterapeutas
FAs	Fonoaudiólogos
FEPECS	Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde
M I-E	Máquina de Insuflação – Exsuflação
PS	Profissional de Saúde

PFT	Pico de Fluxo de Tosse
RNA	Ácido Ribonucleico
SVNI	Suporte de Ventilação Não Invasiva
SMN	*Survival Motor Neuron*
SMN1	*Survival Motor Neuron* 1
SMN 2	*Survival Motor Neuron* 2
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TME	Treinamento Muscular Expiratório
TMI	Treinamento Muscular Inspiratório
TRVP	Técnica de Recrutamento pulmonar volumétrico
VRE	Volume de Reserva Expiratório
VEF1	Volume Expiratório Forçado no primeiro segundo

1. INTRODUÇÃO

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma doença neuromuscular genética e rara que afeta principalmente os neurônios motores na medula espinhal, levando a fraqueza muscular progressiva e atrofia muscular[1,2]. É causada pela perda ou mutação do gene *Survival Motor Neuron* 1 (SMN1) nome do gene e também responsável pela codificação da proteína de mesmo nome, que é essencial para sobrevivência dos neurônios motores. A gravidade da AME varia amplamente, desde formas severas que podem levar à morte precoce até formas mais brandas com maior expectativa de vida[3]. Avanços recentes na terapia gênica têm oferecido novas esperanças no tratamento dessa condição devastadora. Neste contexto, a compreensão dos mecanismos subjacentes e as opções terapêuticas emergentes é essencial para melhorar a qualidade de vida dos pacientes afetados por AME[4,5].

Doenças neuromusculares (DNMs) constituem um grupo heterogêneo de condições que afetam os nervos e os músculos, levando a uma ampla gama de sintomas e desafios clínicos[6]. Essas doenças são caracterizadas por disfunções na transmissão dos sinais nervosos para os músculos, resultando em fraqueza muscular progressiva, atrofia e, em muitos casos, comprometimento funcional significativo. Entre as principais condições desse grupo estão a distrofia muscular, a AME e a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Cada uma dessas condições possui um perfil distinto de apresentação e evolução, mas todas compartilham o impacto debilitante na capacidade do paciente de realizar atividades diárias e manter a qualidade de vida[4,6].

Sua incidência pode variar significativamente de acordo com diferentes fontes e estudos populacionais, porém as estimativas globais sugerem que a AME afeta aproximadamente 1 em cada 6.000 a 10.000 nascidos vivos[7]. No Brasil, dados específicos sobre a incidência de AME são limitados, mas a condição é reconhecida como uma das principais causas genéticas de mortalidade infantil. Estima que a AME afeta cerca de 1 em cada 10.000 nascidos vivos no país[8].

De acordo com o processo da doença, a fisioterapia desempenha um papel de grande importância no ambiente clínico e no prognóstico de qualidade de vida de indivíduos diagnosticados com AME. Esta doença neuromuscular progressiva e genética afeta os neurônios motores na medula espinhal, resultando em

fraqueza muscular, e atrofia, o que ocasiona comprometimento respiratório, e este desfecho é onde o papel do fisioterapeuta começa[5].

Sob esse prisma, é notório salientar que o objetivo da fisioterapia na AME é minimizar os efeitos da fraqueza muscular, melhorar a mobilidade, prevenir contraturas e deformidades articulares, e promover a independência funcional. Estratégias terapêuticas incluem exercícios específicos para fortalecimento muscular, técnicas de alongamento, uso de órteses e adaptações para atividades diárias com abordagens adaptadas às necessidades individuais dos pacientes. A fisioterapia desempenha um papel fundamental não apenas na gestão dos sintomas, mas também na melhoria da qualidade de vida e no suporte contínuo às pessoas vivendo com AME[9].

Pacientes com AME enfrentam desafios significativos em relação à função respiratória devido ao comprometimento dos músculos respiratórios que são afetados pela degeneração dos neurônios motores na medula espinhal, resultando em fraqueza muscular progressiva e atrofia[10,11]. A função respiratória é essencialmente mantida por músculos como o diafragma, músculos intercostais e os músculos acessórios da respiração[3]. Na AME, a fraqueza progressiva desses músculos pode levar a uma série de complicações respiratórias, como dificuldade para tossir, respiração superficial, acumulação de secreções pulmonares e, em casos mais graves, insuficiência respiratória[12].

Além do suporte motor, a fisioterapia desempenha um papel crucial no quadro da função respiratória na AME. Técnicas como a expansão torácica, exercícios de respiração profunda e tosse assistida podem ajudar a melhorar a eficiência respiratória, facilitar a expectoração e reduzir o risco de infecções respiratórias. Além disso, medidas preventivas, como a vacinação contra gripe e pneumonia, são fundamentais para proteger os pulmões desses pacientes[9].

Em estágios avançados da doença, a ventilação mecânica pode ser necessária para fornecer suporte respiratório adequado. O uso de dispositivos como ventiladores ou Suporte Ventilatório Não Invasivo (SVNI) - pressão positiva nas vias aéreas, pode prolongar a vida útil e melhorar a qualidade de vida de pacientes com AME, permitindo que continuem a respirar de forma independente ou com suporte mínimo[13].

As complicações respiratórias são particularmente críticas e desafiadoras no processo da doença e a fraqueza dos músculos respiratórios, incluindo o

diafragma e os músculos intercostais, compromete a capacidade do paciente de manter uma ventilação eficaz e adequada. Isso pode levar a uma série de problemas respiratórios, como atelectasia, infecções pulmonares recorrentes e insuficiência respiratória crônica[14]. A deterioração da função respiratória é uma causa significativa de morbidade e mortalidade em pacientes com AME, tornando essencial o monitoramento contínuo e a implementação de estratégias de suporte respiratório. O manejo das complicações respiratórias na AME frequentemente envolve técnicas de ventilação assistida e estratégias de recrutamento pulmonar para minimizar os impactos adversos e melhorar a qualidade de vida desses pacientes[6,14].

A Técnica de Recrutamento Pulmonar Volumétrico (TRVP) é uma abordagem terapêutica essencial para melhorar a ventilação e a oxigenação em pacientes com comprometimento respiratório, especialmente aqueles com condições neuromusculares como a AME. A TRVP utiliza um dispositivo de ventilação manual, que desempenha um papel crucial nesse processo, pois é projetado para fornecer ventilação positiva intermitente, auxiliando na expansão dos pulmões e promovendo o recrutamento de áreas pulmonares que podem estar colapsadas ou mal ventiladas[15,16].

Esse procedimento além de facilitar a manutenção da ventilação adequada e a troca gasosa eficiente, também ajuda a prevenir e tratar complicações respiratórias como atelectasias e infecções pulmonares. A TRVP é uma ferramenta valiosa no gerenciamento de pacientes com fraqueza respiratória oferecendo uma estratégia não invasiva e eficaz para melhorar a função pulmonar e, consequentemente, a qualidade de vida dos pacientes [15].

Juntamente com a terapia multidisciplinar, a terapia farmacológica baseada em genes representa um avanço revolucionário na medicina moderna, possibilitando tratamentos altamente específicos e personalizados para uma variedade de condições genéticas e doenças complexas. Essa abordagem inovadora utiliza conhecimentos profundos sobre os mecanismos genéticos subjacentes às doenças para desenvolver terapias que visam corrigir ou compensar as deficiências genéticas que causam doenças[8]. Ao contrário dos tratamentos convencionais que muitas vezes se concentram na gestão dos sintomas, a terapia genética visa modificar diretamente o funcionamento celular através da introdução de material genético, a correção de mutações ou a

regulação da expressão gênica. Isso pode ser alcançado através de diversas estratégias, como a introdução de genes saudáveis, a supressão de genes defeituosos ou a edição precisa do Ácido Desoxirribonucleico (DNA)[17].

Embora ainda seja uma área emergente, a terapia farmacológica baseada em genes já demonstrou resultados promissores em várias doenças genéticas raras e complexas, além de algumas condições adquiridas[17]. Seu potencial transformador não apenas oferece novas esperanças para pacientes com doenças anteriormente consideradas intratáveis, mas também representa um marco significativo na jornada rumo à medicina personalizada e de precisão. Portanto, compreender os princípios, os desafios e as promessas da terapia genética são essenciais para explorar seu impacto crescente no tratamento de doenças humanas, abrindo caminho para uma nova era de cuidados médicos mais eficazes e individualizados.

Por fim, nosso estudo se faz necessário pois a função ventilatória dos pacientes com AME podem melhorar de maneira satisfatória após o uso das TRVP, uma vez que por meio delas é possível reduzir significativamente o número de hospitalizações dos indivíduos comprometidos. Além disso, faz-se necessária também, a avaliação individual com a finalidade de estar a par do quadro clínico do paciente e discernir quais técnicas serão abordadas no tratamento. Assim, essa abordagem de métodos de recrutamento do volume dos pulmões nos traz ares para melhores prognósticos e melhora na qualidade de vida em pacientes portadores de AME.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Atrofia Muscular Espinhal

A AME é uma doença neuromuscular caracterizada pela degeneração dos neurônios motores do corno anterior da medula espinhal, gerando fraqueza muscular progressiva e atrofia muscular global. A forma clássica da doença apresenta herança autossômica recessiva, ocasionada por mutações no gene de sobrevivência do neurônio motor 1, chamado SMN1. É uma condição que deve ser diagnosticada na infância, pois apesar de ser rara, é a causa genética mais comum de óbito infantil[3]. A doença se apresenta em quatro tipos clínicos, diferenciados com base na idade de início dos sintomas e na máxima função adquirida, sendo que indivíduos com o tipo mais grave da doença podem parecer normais ao nascimento, mas nos primeiros meses de vida apresentar fraqueza muscular[1,12].

Os tipos clínicos são divididos em AME tipo I, II, III e IV. O tipo I (doença infantil aguda grave) apresenta início precoce dos sintomas, entre zero e seis meses de idade, sendo caracterizado pela falta de habilidade de sentar sem apoio e curta expectativa de vida. Já o tipo II (doença infantil crônica) tem início dos sintomas entre seis e dezoito meses de idade, de forma que os pacientes conseguem sentar sem apoio sozinhos ou, em alguns casos, somente quando posicionados. A AME tipo III (doença juvenil) se manifesta após dezoito meses de idade, sendo o período de início dos sintomas variável, a capacidade de andar é preservada. Por fim, a AME tipo IV (doença adulta) é caracterizada por leve prejuízo motor, preservação da capacidade de andar e expectativa de vida normal[3,12].

A frequência estimada de afetados pela AME é 1 em 6.000 a 1 em 10.000 nascidos vivos na população geral. Por outro lado, a frequência de indivíduos portadores saudáveis (heterozigotos), é fortemente dependente da população. Os dados obtidos por Hendrickson *et al.,* 2009 relataram que a frequência de uma cópia de SMN1 nos Estados Unidos da América (EUA) foi estimada em 1:37 para caucasianos, 1:46 para judeus Ashkenazi, 1:56 para asiáticos, 1:91 para afro-americanos e 1:125 para hispânicos. Baioni; Ambiel (2010) relataram como 1:50 a frequência de heterozigotos na população geral[12]. Diante disso, é importante salientar que, além de ser a causa mais frequente de óbito infantil decorrente de

uma condição monogênica, é a segunda doença autossômica recessiva fatal mais comum, atrás em frequência apenas da fibrose cística[1].

Na maioria dos casos, a doença é causada por uma deleção homozigótica do gene SMN1 do exon 7, localizado no cromossomo 5q[19]. Essa deleção altera a produção da proteína *Survival Motor Neuron* (SMN) levando a degeneração dos neurônios motores do corno anterior da medula e tronco cerebral, resultando em fraqueza e atrofia muscular[20].

A gravidade e a variabilidade da doença podem estar relacionadas a diferentes fatores, sendo que entre os mais importantes, destaca-se o número de cópias do *Survival Motor Neuron* 2 (SMN2) que é um gene com uma sequência de codificação quase idêntica ao SMN1, porém menos eficiente[13,21]. Existe uma correlação inversa entre o número de cópias desse gene e a gravidade da doença, em que na maioria dos casos, pacientes com AME com maior número de cópias de SMN2 são menos afetados[2,5,13,14].

Pode ser classificada em quatro grupos definidos de acordo com a capacidade funcional e idade de início dos sintomas[22,23]. Os três primeiros tipos são classificados de acordo com os critérios estabelecidos pelo *International Spinal Muscular Atrophy Consortium*[10]. De acordo com a história natural da doença, AME tipo I ou também chamada de doença de Werdnig-Hoffman é a forma mais grave, com início dos sintomas antes dos seis meses de vida. Geralmente a criança apresenta sustento cefálico incompleto e não adquire a capacidade para sentar sozinha sem apoio. Pode ser sub-classificada em tipo Ia, caracterizada por início neonatal ou pré-natal, Ib (doença de Werdnig-Hoffman típica) com início antes dos três meses e Ic com aparecimento tardio (entre três e seis meses de vida)[24].

As crianças com AME tipo II manifestam os sintomas dos seis aos dezoito meses de vida, adquirem a capacidade de sentar, mas não são capazes de ficar de pé ou caminhar sozinhos. A fraqueza muscular, escoliose e contraturas articulares geralmente evoluem ao longo dos anos e caracterizam as principais complicações desse grupo[7,10].

A AME tipo III, também conhecida como doença de Kugelberg-Welander é de início tardio, após dezoito meses de vida até na idade adulta, é a forma mais leve da doença. Esses pacientes adquirem a habilidade para deambular, mas ao longo da vida podem perder-la[10]. Nesse grupo a fraqueza muscular proximal

predominante em cintura pélvica resulta em quedas frequentes. Existe a subclassificação em tipo IIIa na qual os pacientes apresentam o início dos sintomas antes dos três anos de idade e tipo IIIb, onde o início dos sintomas ocorre após os três anos de idade[24,11]. Existe também um subtipo raro descrito como tipo IV, que se desenvolve na fase adulta, entre segunda ou terceira década de vida, com manifestação mais branda[25].

Seu diagnóstico se dá através de uma combinação de história clínica detalhada, exame físico, testes genéticos e exames complementares. Durante o exame físico, sinais como a fraqueza muscular, atrofia muscular (diminuição do tamanho dos músculos), reflexos diminuídos ou ausentes, e alterações na postura e na marcha são indícios da presença de AME, que pode ser confirmada através do teste e análise genética podendo identificar a ausência ou alterações no gene SMN1 e, em alguns casos, avaliar a cópia do gene SMN2 que pode modular a gravidade da doença. O diagnóstico precoce se torna primordial e determinante pois permite o início imediato de intervenções terapêuticas que podem melhorar os resultados clínicos e a qualidade de vida dos pacientes[5,7].

2.2 Função Ventilatória na AME e DNMs

A função ventilatória refere-se à capacidade do sistema respiratório de mover o ar para dentro e para fora dos pulmões. Esse processo é essencial para a troca gasosa, onde o oxigênio é absorvido pelos pulmões e o dióxido de carbono é eliminado do corpo[26].

Este processo envolve uma série de etapas coordenadas, sendo a primeira a inspiração (inalação) onde os músculos respiratórios, especialmente o diafragma e os músculos intercostais, contraem-se para expandir a cavidade torácica. Isso reduz a pressão dentro dos pulmões, permitindo que o ar entre. A segunda etapa é a expiração (exalação) onde os músculos respiratórios relaxam, o que faz com que a cavidade torácica diminua de tamanho. Isso aumenta a pressão dentro dos pulmões forçando o ar a sair. Posteriormente ocorre a troca gasosa onde o ar rico em oxigênio inalado é transportado até os alvéolos pulmonares ocorrendo a troca gasosa com os capilares sanguíneos adjacentes. O oxigênio passa dos alvéolos para o sangue e o dióxido de carbono, que é um resíduo metabólico, passa do sangue para os alvéolos para ser expirado[26].

Contudo é necessário obter uma ventilação adequada pois é crucial para manter os níveis normais de oxigênio e dióxido de carbono no corpo, garantindo assim o funcionamento adequado dos órgãos e tecidos[27].

A avaliação da função respiratória pode ser realizada de várias maneiras, dependendo do objetivo clínico e da condição do paciente. Esta avaliação em paciente com AME é de suma importância para o prognóstico da doença[5,13,27].

No monitoramento da progressão da doença a avaliação se torna importante pois a AME afeta os músculos respiratórios, incluindo o diafragma e os músculos intercostais levando à fraqueza progressiva[5,8]. A avaliação regular da função ventilatória permite monitorar como essa fraqueza afeta a capacidade do paciente de respirar eficazmente ao longo do tempo. Na identificação precoce de complicações respiratórias ocorre a fraqueza muscular respiratória na AME levando a complicações como dificuldade para tossir, acumulação de secreções nos pulmões e risco aumentado de infecções respiratórias. Avaliações regulares podem ajudar a identificar sinais precoces dessas complicações, permitindo intervenções oportunas para prevenir problemas mais graves[8].

Para o planejamento de intervenções terapêuticas a avaliação se torna crucial, com base nos resultados da avaliação da função ventilatória, os Profissionais de Saúde (PS) podem planejar intervenções terapêuticas adequadas. Isso pode incluir o início de fisioterapia respiratória para fortalecer os músculos respiratórios, técnicas para ajudar na expectoração de secreções, ou mesmo considerar a necessidade de suporte ventilatório assistido conforme a progressão da doença[12]. Posteriormente no monitoramento da resposta ao tratamento em pacientes que recebem terapias específicas, como terapia gênica ou tratamentos modificadores da doença, a avaliação da função ventilatória é essencial para monitorar a resposta ao tratamento ao longo do tempo. Isso ajuda a ajustar o plano de cuidados conforme necessário para otimizar os resultados clínicos e melhorar a qualidade de vida[7,27].

A avaliação pode ser realizada através do equipamento PulmoScan® que é um equipamento utilizado para a avaliação da função respiratória, especialmente útil em ambientes clínicos e hospitalares onde a precisão e a rapidez na obtenção de resultados são essenciais. Este dispositivo é projetado para realizar testes de espirometria, uma das principais técnicas para medir volumes e fluxos pulmonares. A partir deste equipamento é possível se obter uma

espirometria completa incluindo a medição de volumes pulmonares como Capacidade Vital (CV), Volume Expiratório Forçado em 1 segundo (VEF1), Capacidade Inspiratória (CI) e outros parâmetros importantes[28,29].

2.3 Técnica de Recrutamento Volumétrico Pulmonar (TRVP)

A TRVP necessita de uma bolsa de ressuscitação manual (a qual varia sua capacidade de 1 a 2 litros), um tubo de conexão, uma válvula unidirecional e bucal (pode ser trocada por uma máscara, bucal ou cânula orofaríngea), geralmente combinado com um monômetro digital conectado durante as avaliações clínicas a fim de verificar a pressão inspiratória atingida. Regulamentados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), os kits se encontram disponíveis comercialmente a livre demanda em todo território brasileiro ou com seus componentes disponíveis na maioria dos hospitais[30].

O dispositivo em questão pode ser utilizado em todos os públicos, desde que necessário, e sua configuração é ajustada de acordo com as características do paciente e os objetivos do aplicador. Essas variações incluem o volume da bolsa de ressuscitação manual, que depende da idade (neonatal, infantil ou adulto), do tamanho corporal e da capacidade pulmonar do paciente. Além disso, a escolha de acessórios, como máscara, cânula orofaríngea ou bucal, é determinada pelo tipo de acesso à via aérea que o aplicador busca mobilizar com a técnica, como no caso de pacientes com traqueostomia, que necessitam do uso da cânula orofaríngea, também conhecida como “traqueinha” [30].

A TRVP promove respirações profundas assistidas por meio da insuflação controlada de ar, auxiliando no recrutamento volumétrico pulmonar e na expansão do tórax. Trazendo para realidade daqueles que contém funções respiratórias comprometidas, como é o caso de pacientes com DNMs, esta terapia se prova importantíssima para esse público, uma vez que torna possível aumentar a capacidade de insuflação dos pulmões, o que se traduz em diversos efeitos benéficos para o paciente, independentemente da idade[30,31].

Em crianças a TRVP mostra seus benefícios de maneira rápida e efetiva. É possível no público infantil acometido por AME, realizar a manutenção do volume pulmonar prevenindo áreas de atelectasia e melhorando a eficiência respiratória, bem como do auxílio na eliminação de secreções, haja vista que a técnica em

questão combina insuflação e rápida exalação, o que contribui significativamente para a eliminação de secreções e para o manejo de crises respiratórias em crianças doentes, melhorando o fluxo de tosse, catarros e reduzindo o número de infecções respiratórias graves. Além disso, há também o tratamento da hipoventilação noturna (que melhora a qualidade do sono e reduz sintomas do cansaço excessivo, condições determinantes para o bem-estar infantil), desenvolvimento respiratório, aumento da força muscular e expansão torácica, reduz o padrão respiratório abdominal paradoxal ineficiente ao promover o crescimento pulmonar e o desenvolvimento da parede torácica. Ademais, é capaz de prolongar a sobrevida, pois a técnica aumenta a expectativa de vida em pacientes com AME, por exemplo, ao desacelerar o declínio da função respiratória. Por fim, há a consequente redução de internações hospitalares frequentes, uma vez que a TRVP permite intervenções eficazes dentro do ambiente domiciliar e a melhora da qualidade de vida dos infantes acometidos por DNMs[30,32-35].

Em adultos o uso da TRVP também se prova eficaz. Entre os benefícios, têm-se aumento da CV, melhora do fluxo de ar produzido durante a tosse, aumenta a eliminação de muco, o que diminui a congestão e possíveis infecções no trato respiratório, pode ser recomendado para manter a flexibilidade pulmonar e da parede torácica, retardando o declínio do sistema respiratório fisiológico na velhice, acentuada nos pacientes com DNMs. Fornece o suporte respiratório necessário, o que diminui os riscos para pneumonias e insuficiência respiratória aguda, comumente encontrada nesse perfil de paciente, além de melhorar a qualidade de sono, devido ao processo fisiológico de atrofia muscular no ciclo circadiano e a consequente diminuição de estresse, cansaço e melhora na qualidade de vida[30,31,36-40].

Portanto, danos atribuídos aos pacientes de DNMs podem ser atenuados com a prática da TRVP, dentre eles, diminuição da progressão da redução do volume pulmonar, especificamente da capacidade volumétrica do órgão. Há também o retardo no declínio da CI e no Volume de Reserva Expiratório (VRE), relacionado à fraqueza dos músculos inspiratórios e expiratórios, como o diafragma e intercostais externos, associados aos comprometimentos neuromusculares de doenças como a AME. Além disso, há uma menor redução de perdas na distensibilidade pulmonar, alterações nas propriedades elásticas dos

pulmões e da parede torácica, evitando a rigidez do sistema respiratório e zonas de atelectasia[41-43].

Dentre as evidências citadas do uso do aparato da TRVP é válido citar também a melhora na capacidade da tosse. As insuflações pulmonares profundas presentes na técnica permitem a geração de uma maior pressão durante a tosse, o que facilita a limpeza da via de forma eficaz[44]. Atua como um compensador na função respiratória, uma vez que gera um suporte em casos de fraqueza muscular severa, frequentemente encontrado em pacientes com DNMs, sendo capaz de substituir a força necessária para gerar volumes adequados de ar para realização de uma tosse produtiva. Além disso, de maneira passiva, a TRVP potencializa o fluxo respiratório e potencializa a capacidade de eliminar secreções. Consequentemente, para esses pacientes, a técnica aplicada se torna um aparato valioso na melhora da qualidade de vida, uma vez que aumenta a eficiência da tosse (entendido como um mecanismo de defesa do corpo) e reduz o risco de acúmulo de secreções, o que poderia contribuir para infecções do trato respiratório em zonas nobres, além de áreas de atelectasia, o que compromete ainda o quadro clínico do paciente[45-47].

2.4 Tratamento Fisioterapêutico e Farmacológico

A insuficiência ventilatória é a principal causa de mortalidade nessa população[5]. Agudamente, os pacientes com AME manifestam a deterioração da função respiratória devido a fraqueza dos músculos ventilatórios, promovendo deformidades de caixa torácica (tórax em formato de sino – *Bell shaped*) e *Pectus excavatum*. A disfunção do diafragma e dos outros músculos ventilatórios impactam na capacidade de tosse, CI, assim como os déficits de deglutição levam a um efeito deletério ao trato respiratório[9]. A insuficiência ventilatória pode se desenvolver mais lentamente em alguns casos, com os pulmões sendo acometidos por microatelectasias devido a tampões mucosos, aumentando a carga imposta aos músculos ventilatórios, facilitando o processo de hipoventilação nessa população. A partir desse ponto, a hipoventilação leva a insuficiência respiratória hipercápnica, indicando a necessidade de prescrição do SVNI utilizando dois níveis de pressão, o *Bilevel Positive Airway Pressure* (BIPAP)[28].

O SVNI se tornou uma estratégia crucial no manejo desses pacientes, proporcionando assistência respiratória sem a necessidade de intubação traqueal[13,22]. Isso é frequentemente realizado através de dispositivos como ventiladores portáteis de pressão positiva ou ventiladores de pressão positiva contínua nas vias aéreas, que ajudam a manter a ventilação adequada, melhorar a oxigenação e reduzir o esforço respiratório dos pacientes. Esta abordagem não invasiva não apenas melhora a qualidade de vida dos pacientes com AME, permitindo uma respiração mais eficaz e confortável, mas também pode prolongar a sobrevida e minimizar complicações respiratórias relacionadas[16]. Outra abordagem que interage juntamente com a fisioterapia é a terapia farmacológica baseada em genes, que representa uma abordagem inovadora e promissora no tratamento da AME. Por ser causada pela deficiência na produção de uma proteína chamada SMN, essencial para a sobrevivência e função dos neurônios motores, as terapias farmacológicas baseadas em genes visam corrigir essa deficiência ao aumentar a produção da proteína SMN através de diferentes abordagens, sendo a terapia de reposição de SMN uma delas, a administração de oligonucleotídeos *antisense* (nusinersena) ou terapia genética (onasemnogene abeparvovec) para aumentar a produção de SMN funcional nas células nervosas afetadas[48].

As outras abordagens são as terapias modificadoras de *Splicing*, que consta na alteração do processo de *splicing* alternativo do gene SMN2 para aumentar a produção de SMN completo em vez da forma defeituosa e por último trata-se da terapia combinada que aborda diferentes modalidades terapêuticas para maximizar os benefícios e abordar diferentes aspectos da patogênese da AME. No entanto, enquanto essas abordagens terapêuticas continuam a evoluir e demonstram promissores resultados clínicos, é essencial um acompanhamento contínuo e uma avaliação rigorosa para entender melhor os benefícios a longo prazo e os desafios associados à implementação dessas terapias inovadoras no manejo da AME[17,48].

A abordagem terapêutica mais inovadora e eficaz até o momento é o uso de terapias de modificação da expressão genética, como os medicamentos Nusinersen (Spinraza) definido como um oligonucleotídeo *antisense* administrado por injeção intratecal. Ele modifica o processamento do Ácido Ribonucleico (RNA) pré-mensageiro do gene SMN2 para aumentar a produção da proteína SMN

funcional. Nusinersen demonstrou melhorar a função motora em crianças com AME e foi o primeiro medicamento aprovado para o tratamento dessa condição. Sua administração via intratecal no líquido cefalorraquidiano permite uma distribuição nos tecidos do Sistema Nervoso Central (SNC). Eles necessitam de três doses de indução (dias 0, 14 e 28) e depois uma quarta dose após trinta dias, posteriormente sendo necessário um tratamento recorrente a cada quatro meses[49,50]. O medicamento hoje está incorporado no Sistema Único de Saúde (SUS)[8].

O medicamento Onasemnogene abeparvovec (Zolgensma) que é uma terapia de reposição gênica que envolve a administração de um vetor viral que contém uma cópia funcional do gene SMN1 é administrado por via intravenosa e entrega o gene para as células, onde ele produz a proteína SMN ausente. Zolgensma é administrado como uma dose única e mostrou-se eficaz em prolongar a sobrevida livre de ventilação em pacientes com AME tipo I[48-51].

O terceiro e último medicamento aprovado foi o Ridisplam (Evrysdi), seu mecanismo de ação é parecido com o Spiranza, onde uma macromolécula administrada oralmente através de uma solução de uso diário, pode modificar a expressão do gene SMN2 a fim de sintetizar a proteína corretamente[49,50]. Medicações de uso contínuo como o Ridisplam e o Spiranza atuam no gene SMN2 melhorando a eficácia desse gene para produzir de forma efetiva a proteína SMN mantendo o neurônio vivo. A Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) aprovou o uso destes medicamentos no Brasil, e estes são considerados como uma das intervenções farmacológicas mais caras do mundo[8].

De acordo com essa realidade e diversos tipos de abordagens, entende-se que a partir de uma avaliação criteriosa, individual e única, entender o contexto e progressão da doença e os aspectos clínicos que a estabelecem, pode facilitar no prognóstico desta condição, visando a abordagem global dos pacientes que possuem a AME e apresentar essa evolução com esses tratamentos e formas de abordagens é de suma importância.

Nesse contexto, nosso estudo se faz necessário pois as informações acerca da forma de aplicação do TRVP e as perspectivas de quem aplica a técnica diariamente em pacientes com DNM podem melhorar as informações sobre a intervenção neste público. Para isso, foi utilizado a metodologia qualitativa que trabalha com informações e interpretativas juntamente com questionário para PS,

focando na representação social, significado e profundidade das questões estudadas, com um nível de realidade que não pode ser totalmente quantificada.

2.5 Análise com Base no Método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)

2.5.1 Aplicação do Método DSC na Pesquisa em Saúde

O Método do DSC se consolidou como uma abordagem de destaque na pesquisa qualitativa, especialmente em contextos relacionados à saúde. Esse método busca capturar a essência dos discursos individuais e transformá-los em uma representação coletiva, refletindo as percepções e experiências comuns dos sujeitos participantes. No contexto da análise de dados qualitativos em saúde, o DSC oferece uma lente que vai além das respostas individuais, permitindo a construção de um discurso que traduz as percepções compartilhadas por um grupo específico[52].

A relevância do Método DSC na pesquisa em saúde está em sua capacidade de revelar as representações sociais e percepções coletivas sobre temas complexos[53]. O método é fundamentado na Teoria das Representações Sociais proposta por Serge Moscovici na década de 1960, que busca compreender como as ideias e crenças se formam e circulam em um grupo social. A aplicação do DSC na saúde permite que pesquisadores e profissionais compreendam melhor as opiniões, percepções e experiências de cuidadores, pacientes e profissionais de saúde sobre práticas, intervenções e desafios enfrentados[54].

A metodologia do DSC envolve uma série de etapas que visam transformar entrevistas individuais em discursos coletivos. As principais fases incluem a definição do tema e objetivos da pesquisa, a realização de entrevistas semiestruturadas, a transcrição dos discursos, a identificação de expressões-chave, e a organização e sistematização dos discursos em núcleos de sentido.

Essas etapas são essenciais para garantir a representatividade e a validade das análises qualitativas[54].

1. **Definição do tema e objetivos**: A etapa inicial envolve a escolha do tema de pesquisa e o estabelecimento de objetivos claros. No caso da saúde, pode-se abordar questões como as percepções sobre tratamentos, desafios de cuidados e uso de equipamentos assistivos.

2. **Constituição do grupo de sujeitos**: A seleção cuidadosa dos participantes é fundamental para garantir que o discurso coletivo seja representativo do grupo estudado. Deve-se considerar critérios como a diversidade etária, a experiência com o tema e a relevância dos sujeitos em relação ao contexto estudado.
3. **Realização das entrevistas semiestruturadas**: As entrevistas permitem captar as opiniões e experiências dos participantes, oferecendo uma base rica de dados para a análise. No contexto de cuidadores de pacientes com AME, por exemplo, são coletadas informações sobre rotinas de cuidado, dificuldades enfrentadas e percepções sobre tratamentos.
4. **Transcrição e análise dos discursos**: Após a coleta das entrevistas, os dados são transcritos e analisados com atenção para identificar as expressões-chave que destacam as percepções coletivas.
5. **Organização dos discursos em núcleos de sentido**: Os discursos são então categorizados em núcleos de sentido, agrupando as ideias principais e recorrentes que emergem das falas dos participantes. Essa etapa permite a construção do discurso síntese, que reflete a voz coletiva sobre o tema estudado.

O uso do DSC em pesquisas com cuidadores e pacientes com doenças crônicas como as DNMs proporciona uma compreensão aprofundada das experiências e desafios enfrentados por esses grupos. As análises com base no DSC permitem identificar não apenas as dificuldades, mas também os facilitadores e as percepções sobre a eficácia de intervenções e práticas de cuidado.

Ao aplicar o método na área da saúde os pesquisadores conseguem estruturar um panorama que integra tanto os aspectos objetivos quanto subjetivos das experiências dos cuidadores e pacientes[55]. O resultado é uma análise rica que pode orientar melhorias na prática clínica, estratégias de suporte e políticas de saúde que atendam de forma mais adequada às necessidades dos envolvidos.

3. PROBLEMA DE PESQUISA

Não há dados na literatura sobre como os profissionais aplicam a TRVP em pacientes com AME no Brasil no dia a dia, além da análise das experiências e percepções dos cuidadores/familiares aplicam a mesma técnica.

O presente estudo busca analisar as percepções de cuidadores de pacientes com DNMs com base em entrevistas realizadas e na aplicação do Método DSC. A análise inclui a identificação de padrões comuns nas falas, a construção de discursos síntese e a organização dos dados em quadros comparativos[56]. Além disso, dados quantitativos, como idade, escolaridade e situação econômica dos cuidadores, serão considerados para contextualizar as conclusões.

4. OBJETIVO

4.1 Geral

Analisar o uso da TRVP em pacientes com AME no Brasil.

4.2 Específico

i. Obter informações sobre a prática clínica do TRVP em pacientes com AME acerca da dose, equipamentos utilizados e métodos de avaliação;

ii. Analisar as experiências de cuidadores e familiares que aplicam o TRVP em pacientes com AME.

5. METODOLOGIA

Esta tese foi construída a partir de estudos transversal e longitudinal com pacientes e profissionais que prestam serviços a pacientes com AME, obtendo-se como resultado dois produtos. O estudo 1 com abordagem quantitativa a partir de um questionário on-line (Apêndice 1), que foram respondidos por profissionais que aplicam a TRVP em pacientes com AME com questões sobre sua prática para aplicação da TRVP.

O outro produto foi a construção de um artigo de natureza qualitativa e quantitativa, utilizando o Método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) para a análise de entrevistas semiestruturadas (Apêndice 2) com familiares e/ou cuidadores de pessoas com o diagnóstico fechado de DNMs.

O estudo foi conduzido em conformidade com as diretrizes éticas para pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto, em relação a amostra de Brasília, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e Tecnologia (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS/SES/DF) número 6.132.032 (Apêndice 3). Para a amostra de Goiânia, o estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEPT) do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) (Apêndice 4), assegurando a conformidade com os padrões éticos exigidos. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o estudo 1 (Apêndice 5) e estudo 2 (Apêndice 6), garantindo a confidencialidade e o anonimato de suas respostas.

6. RESULTADOS

Os resultados da presente tese serão apresentados no formato de artigos científicos. O estudo I, intitulado “Aplicação da técnica de recrutamento volumétrico pulmonar em pacientes com AME entre profissionais do Brasil” foi submetido no periódico Pulmonary Medicine em 27/11/2024. O estudo II, intitulado “O uso da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico em pacientes com doenças neuromusculares: uma exploração qualitativa das experiências de cuidadores e parentes com o uso da técnica” e será submetido no periódico Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science.

6.1 Artigo 1

Aplicação da técnica de recrutamento volumétrico pulmonar em pacientes com AME entre profissionais do Brasil

Lívia Alcântara, PT, Msc[a]; Robert de Melo PT, Msc[b]; Max Sarmet, SLP, Msc[c,f]; Nicole Sheers, PT,PhD[d]; David J Berlowitz, Ph.D[d,e]; Vinicius Maldaner, Ph.D[a,b,].

Afiliações:

[a] Programa de Movimento Humano e Reabilitação, Unievangélica, Anápolis, Brasil;

[b.] Programa de Ciências da Saúde, Escola Superior de Ciências da Saúde, Brasília, Brasil;

[c] Programa de Ciências e Tecnologias em Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil;

[d] Department of Physiotherapy, Faculty of Medicine, Dentistry and Health Sciences, The University of Melbourne, Parkville, VIC, Australia;

[e] Department of Physiotherapy, Austin Health, Heidelberg, VIC, Australia;

[f] Centro de referência em DNM, Hospital de Apoio de Brasília, Brasília, Brasil.

RESUMO

Introdução: A Técnica de Recrutamento de Volume Pulmonar (TRVP) é uma técnica de insuflação assistida por respiração empilhada, na qual é realizada uma compressão ou insuflação consecutiva sem expiração no meio, até que a capacidade de insuflação máxima tolerável seja atingida. Apesar do consenso sobre o uso da técnica, ainda há dificuldades em compreender como os Profissionais de Saúde (PS) prescrevem o TRVP, incluindo os resultados, a dosagem e as recomendações de utilização, continua a ser um desafio. **Objetivo:** descrever o uso da TRVP na prática em todo o Brasil. **Métodos:** Um levantamento transversal via e-Survey (setembro-novembro de 2023) explorou as práticas de TRVP em pacientes com doenças respiratórias crônicas. Os dados coletados incluíram região de residência, profissão e experiência dos participantes. O estudo abordou detalhes sobre a TRVP, como: população-alvo, pré-requisitos, executante, frequência, dosagem, interfaces, dispositivos, efeitos colaterais, orientações, avaliação da força respiratória e terapias combinadas. Critérios de inclusão: PS habilitado em cuidados clínicos/domiciliares; critério de exclusão: cuidadores ou familiares que realizam TRVP. Os resultados foram apresentados de forma descritiva. **Resultados:** Foram coletadas 104 respostas de diversas localidades, sendo 74 Fisioterapeutas (FTs), 28 Fonoaudiólogos (FAs), 1

enfermeiro e 1 pneumologista. A população preferida era de adultos (57%). Os valores de Pico de Fluxo de Tosse (PFT) e Capacidade Vital (CV) foram comumente utilizados para prescrição. Dor e desconforto na parede torácica foram os efeitos colaterais mais relatados, mas muitos respondentes não forneceram avisos sobre os possíveis efeitos colaterais (42% PTs e 50% FAs). A capacidade de insuflação foi avaliada por 58% dos FTs, enquanto 78% dos FAs não o fizeram. O estudo também destacou o uso comum de outros dispositivos de terapia respiratória em conjunto com a TRVP. **Conclusão:** A TRVP está disponível em ambientes clínicos de rotina e de cuidados domiciliários no Brasil. No entanto, há uma falta de padronização nas medidas, indicações e posologia entre os FTs no Brasil. São necessárias recomendações e diretrizes claras para as indicações, formas de prescrição e acompanhamento dos pacientes, permitindo dados mais objetivos e facilitando as comparações entre centros.

Palavras-chave: fisioterapia respiratória; empilhamento aéreo; insuflação; insuflação pulmonar; recrutamento pulmonar; doença neuromuscular; músculos respiratórios.

1. INTRODUÇÃO

A Atrofia Muscular Espinhal (AME) é uma das doenças neuromusculares de origem genética mais estudadas, com prevalência de 1/6000 até 1/11000 nascimentos no mundo. A doença é uma alteração autossômica recessiva que leva a degeneração das células do corno anterior da medula e motoneurônios inferiores[1]. A AME é causada pela mutação do gene *Survival Motor Neuron 1* (SMN1), que decodifica a proteína *Survival Motor Neuron* (SMN) em humanos. A doença pode ser classificada em 5 subtipos (tipo 0, 1, 2, 3 e 4) de acordo com a gravidade das manifestações clínicas e pela idade do início dos sintomas, que pode variar do período neonatal até a idade adulta[2].

A insuficiência ventilatória é a principal causa de mortalidade nessa população. Agudamente, os pacientes com AME manifestam a deterioração da função respiratória devido a fraqueza dos músculos ventilatórios, promovendo deformidades de caixa torácica (tórax em formato de sino – *Bell shaped*) e *Pectus excavatum*[3].

A Técnica de Recrutamento Volumétrico Pulmonar (TRVP), comumente conhecida como “empilhamento aéreo”, consiste em compressões ou insuflações consecutivas sem expiração até que a capacidade máxima de insuflação tolerável seja atingida[4]. Este volume incremental é determinado pela capacidade máxima de insuflação dependendo da necessidade de fechamento glótico, também chamado de Capacidade de Insuflação Máxima (CIM), ou não dependendo,

também chamado de Capacidade de Insuflação Pulmonar (CIP)[5-7]. Para o objetivo principal de expansão pulmonar, a insuflação assistida é alcançada seguida de expiração até a Capacidade Residual Funcional (CRF).

Dada a sua viabilidade e aplicação na terapia respiratória, os profissionais de saúde incorporam rotineiramente a TRVP na sua prática clínica quando atendem pacientes com insuficiência respiratória. Apesar das declarações de consenso incorporando a TRVP como terapia respiratória adjuvante[8-10], continua sendo um desafio entender como os profissionais de saúde a prescrevem, além dos resultados, posologia e recomendações para esses pacientes[11-13].

Assim, este estudo teve como objetivo descrever o uso dessa técnica na prática em todo o Brasil. Os objetivos específicos foram: I) Reunir informações sobre a prática atual, ou seja, motivos de prescrição da TRVP, equipamento utilizado, posologia recomendada; II) Comparar as diferenças na prática da TRVP entre diferentes profissionais de saúde.

2. MÉTODOS

Tratou-se de uma pesquisa eletrônica transversal realizada entre 18 de setembro e 3 de novembro de 2023. Profissionais de saúde qualificados que trabalham com pacientes com AME em ambulatório/domicílio no Brasil foram convidados a participar. Foram excluídos cuidadores e familiares que realizaram a TRVP. Um questionário eletrônico para a pesquisa (através do *Research Electronic Data Capture*) foi divulgado pelas redes da Associação Brasileira de Fisioterapia Cardiorrespiratória e Fisioterapia em Terapia Intensiva, dos Grupos de Fisioterapia de Líderes Respiratórios e Fonoaudiologia e pelas plataformas de mídia social (Facebook, Instagram). A participação foi voluntária e o consentimento foi obtido através do preenchimento de questionário online. A apreciação e aprovação ética foi garantida pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) número 6.132.032.

A pesquisa foi desenvolvida pelos autores do estudo (fisioterapeutas e fonoaudiólogos com amplo conhecimento prático da TRVP em pacientes respiratórios crônicos). Os itens incluíam características dos participantes (profissão, anos de experiência, localização) e práticas de prescrição da TRVP (justificativa para prescrição, avaliação, detalhes práticos).

2.1 Análise de dados

Os questionários preenchidos foram revisados para garantir que os entrevistados atendessem aos critérios de inclusão. Apenas pesquisas concluídas foram incluídas na análise. Os dados foram baixados para o Microsoft Excel e analisados descritivamente (porcentagens, médias (DP) conforme apropriado) no *IBM SPSS Statistics*.

3. RESULTADOS

102 questionários completos foram devolvidos. A taxa de resposta não pôde ser calculada devido ao método de distribuição e ao seu denominador desconhecido.

Os entrevistados representavam diversas localizações geográficas (Figura 1). Mais da metade dos entrevistados eram fisioterapeutas (71,15%), seguidos de fonoaudiólogos (26,92%) que também responderam à pesquisa. Apresentamos apenas os dados de características dos fisioterapeutas e fonoaudiólogos.

Figura 1 - Representação geográfica dos participantes da pesquisa (n=102)

Região	% de participantes da pesquisa	
	Fisioterapeutas	Fonoaudiólogos
Norte	11% (9)	10% (3)
Nordeste	20% (15)	20% (5)
Centro-Oeste	27% (21)	35% (8)
Sudeste	22% (15)	28% (10)
Sul	20% (14)	7% (2)

Fonte: próprio autor, 2024.

A população predominante de pacientes para os fisioterapeutas foi a de adultos (57%), seguida da pediatria (34%) e ambas (9%). Em termos de experiência no tratamento de pacientes, os fisioterapeutas com mais de dez anos de experiência apresentaram maior percentual (34%), seguidos daqueles com menos de dois anos de experiência (32%). A maioria dos fonoaudiólogos tinha menos de dois anos de experiência (46%), seguidos por aqueles com cinco a dez anos de experiência (36%).

A Tabela 1 apresenta os motivos para a prescrição da TRVP definidos pela amostra. 81% dos fisioterapeutas usaram essa técnica para expansão pulmonar e movimentação da parede torácica, enquanto 78% dos fonoaudiólogos a usaram para melhorar a voz. Um Pico de Fluxo de Tosse (PFT) <270 L/min foi utilizado por 92% dos fisioterapeutas e 79% dos fonoaudiólogos como marcador para início da terapia. A TRVP por meio de máscara facial e válvula unidirecional foi mais utilizado pelos fisioterapeutas (72% e 58%), enquanto os fonoaudiólogos preferiram o bocal (79%) e sem válvula (86%). A maioria dos profissionais não mediu CIP ou CIM para avaliar a eficácia da técnica e não alertaram os pacientes sobre os potenciais efeitos colaterais da técnica. No que diz respeito à medição do CIP/CIM, 58,1% dos fisioterapeutas enfatizaram a frequência em todas as consultas clínicas (32,4%), enquanto 78% dos fonoaudiólogos não a mediram.

Tabela 1 - Prescrição da Técnica de TRVP

	Fisioterapeutas (n=74)	Fonoaudiólogos (n = 28)
Razões para prescrição de TRVP		
Para expandir os pulmões e mover a parede torácica (exercício para "amplitude de movimento")	60 (81%)	19 (68%)
Doença neuromuscular com confirmado diagnóstico	45 (61%)	14 (50%)
Para melhorar a eficácia da tosse (desobstrução proximal das vias aéreas)	30 (40%)	11 (39%)

Para retirar secreções dos pulmões (depuração das vias aéreas periféricas)	12 (16%)	12 (43%)
Para prevenir infecções no peito	11 (15%)	5 (18%)
Melhorar a voz	10 (13%)	22 (78%)
Outros (Disfagia)	5 (7%)	3 (12%)
Medidas adotadas para prescrição da TRVP		
PFT < 270 l/min	68 (92%)	22 (79%)
PFT < 160 l/min	40 (54%)	18 (64%)
CVF e/ou CVL	42 (57%)	9 (32%)
Sintomas de insuficiência respiratória	38 (41%)	8 (28%)
PIMáx/SNIP	30 (40%)	11 (39%)
Outro (escalas de Disfagia)	5 (7%)	12 (43%)
Interface preferida		
Bocal	33 (45%)	22 (79%)
Máscara	53 (72%)	18 (64%)
Cânula endotraqueal	33 (45%)	2 (7%)
Válvula unidirecional		
Sim	43 (58,1%)	4 (14%)
Não	31 (42%)	24 (86%)
Depende do motivo da prescrição	2 (2%)	2 (4%)
Medição de CIP/CIM		
Sim	43 (58,1%)	6 (22%)
Não	31 (41,8%)	22 (78%)
Frequência de avaliação de CIP/CIM		
Mensalmente	3 (4%)	-
Semanalmente	4 (5,4%)	-
Cada visita clínica	24 (32,4%)	4 (14%)
3 meses	12 (16,22%)	2 (8%)
Não medida	31 (41,8%)	22 (78%)

Legenda - TRVP = Técnica de Recrutamento Volumétrico Pulmonar; PFT= Pico de fluxo de tosse; CVF= Capacidade vital forçada; CVL= Capacidade vital lenta; PImáx= Pressão inspiratória máxima; SNIP= Pressão inspiratória nasal; CIP= Capacidade de insuflação pulmonar; CIM= Capacidade de insuflação máxima; n= número de respostas de 102 participantes/dois grupos principais de profissionais

Fonte: próprio autor, 2024.

A Tabela 2 descreve a prescrição recomendada e as orientações fornecidas ao paciente. A maioria dos profissionais recomendou 10-15 séries da TRVP diárias, com o número de compressões por insuflação pulmonar máxima determinado pelo conforto do paciente. 42% dos fisioterapeutas e 50% dos fonoaudiólogos não alertaram os pacientes sobre os efeitos colaterais. Entre os efeitos colaterais citados a dor ou desconforto na parede torácica foi o mais prevalente. A TRVP foi mais frequentemente prescrita de forma isolada, seguido de combinação com dispositivos de treino muscular inspiratório (TMI) ou com mecanismo de insuflação-exuflação mecânica (M I-E).

Tabela 2 – Orientações aos pacientes para realização de TRVP (continua)

	Fisioterapeutas (n=74)	Fonoaudiólogos (n = 28)
Modo		
Diariamente	53 (72%)	18 (64%)
2 x por semana	4 (5%)	2 (7%)
3 x por semana	3 (4%)	2 (7%)
5 x por semana	9 (12%)	4 (14%)
A qualquer momento/com a frequência que eles decidirem	3 (3%)	2 (4%)
Depende do motivo da prescrição	2 (2%)	2 (4%)
Critérios para encerrar a insuflação		
1-3 empilhamentos	2 (3%)	1 (3%)
3-5 empilhamentos	4 (5%)	1 (3%)
Tolerância do paciente	43 (58%)	15 (53%)
Expansão máxima do tórax (análise visual)	9 (12%)	3 (14%)
Até atingir um limite de pressão pré-determinado	16 (21%)	8 (28%)

(monitorado pelo manômetro)		
Quantidade de séries por sessão		
1-5 séries	3 (2%)	-
5-10 séries	4 (5%)	1 (3%)
10-15 séries	33 (45%)	15 (53%)
15-20 séries	18 (27%)	4 (14%)
Qualquer quantidade	16 (21%)	8 (28%)
Efeitos colaterais que devem ser identificados durante ou após a técnica		
Dor ou desconforto na parede torácica	19 (26%)	4 (14%)
Inchaço / deglutição / aerofagia	12 (15%)	4 (14%)
Tontura	2 (3%)	2 (8%)
Escotomas (pontos luminosos na visão)	2 (3%)	1 (4%)
Lesão de pele	8 (11%)	3 (10%)
Pneumotórax	0 (0%)	0 (0%)
Não orienta os pacientes sobre efeitos colaterais	31 (42%)	14 (50%)
Dispositivos para terapia respiratória associados		
M I-E	30 (26%)	7 (25%)
Flutter / Acapella	12 (16%)	4 (14%)
Treinadores da musculatura inspiratória	20 (27%)	2 (8%)
Treinadores da musculatura expiratória	10 (13%)	1 (4%)
Incentivadores respiratórios	8 (10%)	3 (10%)
Não utiliza nenhum dispositivo	31 (42%)	14 (50%)

Legenda - TRVP = Técnica de Recrutamento Volumétrico Pulmonar; M I-E: Mecanismos de insuflação e exuflação.

Fonte: próprio autor, 2024.

4. DISCUSSÃO

A TRVP tem sido investigada como tratamento adjuvante para pacientes com doença respiratória crônica e seus benefícios incluem a manutenção da amplitude de movimento da parede torácica, melhorando a eficácia da tosse e diminuindo o declínio da função pulmona[13,14]. A sua utilização na prática clínica é amplamente difundida e inclui fisioterapeutas e fonoaudiólogos. Este é primeiro levantamento do uso da TRVP em ambientes clínicos e de atendimento domiciliar em todo o Brasil.

Identificamos diferenças entre fisioterapeutas e fonoaudiólogos quanto à prescrição e utilização. Os participantes de ambas as profissões ofereceram justificativas distintas para a prescrição, empregaram diversas medidas, administraram dosagens variadas e utilizaram diferentes interfaces, conforme descrito na Tabela 2. As respostas da pesquisa sugerem que os fonoaudiólogos adotam a TRVP não apenas para melhorar os resultados respiratórios, mas também para melhorar as funções de voz e deglutição. A maioria dos fonoaudiólogos (78%) relatou usá-la para melhorar a voz. Evidências emergentes sugerem uma conexão entre o tempo de fonação e os volumes pulmonares em diversas populações, sendo que ambos são essenciais para a função vocal[15,16]. Inúmeras estratégias de terapia vocal empregadas pelos fonoaudiólogos têm como objetivo aumentar os volumes pulmonares e, consequentemente prolongar o tempo de fonação[17-20]. Portanto, este pode ser um fator que contribui para a adoção generalizada da TRVP na prática clínica. Da mesma forma, o PFT depende da geração de pressão aérea expiratória subglótica, um componente crucial da fonação e uma métrica significativa das vias aéreas superiores monitorada regularmente em pacientes com doença neuromuscular (DNM)[21,22]. Em resumo, apesar da atual falta de evidências substanciais que apoiem sua eficácia, os fonoaudiólogos brasileiros podem utilizar a TRVP para melhorar os resultados associados à função vocal.

43% dos fonoaudiólogos relataram usar a TRVP para tratamento de disfagia. Pesquisas anteriores empregando monitoramento por videofluoroscopia durante o “empilhamento aéreo” em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) demonstraram expansão e constrição faríngea significativas[23,24]. Dado que

a redução da constrição faríngea está associada à diminuição da eficiência da deglutição em pacientes com ELA[25,26], é necessária uma exploração mais aprofundada dos efeitos da TRVP na constrição faríngea. Pesquisas sugerem que o emprego de TRVP envolvendo o empilhamento respiratório até atingir a capacidade pulmonar máxima, antes da deglutição, poderia aumentar as reservas respiratórias para deglutição em pacientes com ELA e outras DNM[27,28]. Além disso, o aumento do volume pulmonar e da pressão subglótica podem contribuir para o aumento do fluxo aéreo expiratório após a apneia da deglutição[28,29]. Em um estudo qualitativo realizado por BRITTON *et al*., (2019) indivíduos com distrofia muscular relataram o uso do empilhamento aéreo para ingerir ar extra, com o objetivo de fortalecer a tosse – um elemento vital na proteção das vias aéreas e na garantia da função de deglutição segura. O feedback dos pacientes aos fonoaudiólogos após a TRVP combinado com dados empíricos, pode estar influenciando a adoção da TRVP em vários ambientes para melhorar a deglutição. Portanto, ao adotar a TRVP os fonoaudiólogos podem procurar recrutar os músculos das vias aéreas superiores com o objetivo de melhorar os resultados da deglutição. Com base nas respostas dos fonoaudiólogos, propomos a realização de estudos futuros para investigar os potenciais benefícios da TRVP na melhoria dos resultados de deglutição e voz em diversas populações.

Outro ponto de destaque foram as diferenças entre fonoaudiólogos e fisioterapeutas em relação à prescrição e medidas da TRVP. Foram observadas diferenças nos motivos de prescrição, medidas, posologia e interfaces (Tabela 1). Acreditamos que o interesse dos fonoaudiólogos no uso regular dessa técnica na prática clínica tenha aumentado devido às evidências recentes sobre o tempo de fonação e os volumes pulmonares[16], e o PFT depende da geração de pressão aérea expiratória subglótica, que está envolvida na fonação e representa um importante métrica das vias aéreas monitorada rotineiramente em pacientes com DNM[30]. No entanto, mais investigações são necessárias para analisar os efeitos da TRVP de rotina sobre estes resultados.

Embora o principal motivo da prescrição da TRVP tenha sido a expansão dos pulmões e movimentação da parede torácica, a principal indicação dessa técnica foi o PFT. Isto pode ser explicado pela viabilidade e acessibilidade dos dispositivos de avaliação do PFT[31]. A CVF e CVL requerem equipamentos de testagem especializados, profissionais treinados e deslocamento ao centro

neuromuscular de referência a cada 3 meses, sendo uma barreira de acesso nos estágios moderados/graves das doenças, especialmente quando a viagem é onerosa. Até onde sabemos, o melhor resultado para avaliar a eficácia da TRVP não está claramente definido e são necessárias mais investigações.

A importância de ter controle glótico e a capacidade de seguir comandos verbais não pode ser exagerada quando se trata de determinar se os pacientes necessitam de uma válvula unidirecional para a TRVP durante cuidados de rotina, bem como qual resultado o profissional pode avaliar como uma medida substituta de eficácia. Crianças e adultos com DNM podem apresentar limitações cognitivas, de desenvolvimento ou comportamentais que os impedem de participar plenamente da terapia[32,33]. Nestes casos, foram sugeridas técnicas alternativas para ajudar a aumentar o volume pulmonar em pessoas que não conseguem seguir as instruções. Esse volume equivalente a uma CI assistida externamente, é denominado capacidade máxima de insuflação quando há o controle glótico (CIM) ou não (CIP)[34]. Portanto, o controle glótico é necessário para a realização da TRVP; caso o paciente não possua ou não siga os comandos verbais, será acrescentada uma válvula unidirecional ao reanimador manual[34].

Em nossa pesquisa, encontramos muitos profissionais que não usaram válvula unidirecional para realizar a TRVP ou não avaliaram CIM/CIP em sua prática clínica. Diferentemente de outros países (Austrália, EUA e Canadá), no Brasil não existem kits com todos os itens (bolsa, máscara, circuito e válvula unidirecional) disponíveis para compra, e a válvula unidirecional não está facilmente disponível. Outro provável fator é a falta de conhecimento entre esses profissionais sobre as diferenças entre CIM e CIP e sua importância no acompanhamento longitudinal desses pacientes. Novos estudos devem explorar a importância do uso dessas medidas para prescrever e monitorar pacientes na prática clínica.

Outro achado interessante deste estudo foi que os profissionais não orientaram seus pacientes sobre os possíveis efeitos colaterais do uso da técnica. Embora incomuns, alguns estudos descreveram efeitos colaterais durante o uso de técnicas de aumento de volume pulmonar. KATZ *et al*., (2021) realizaram um ensaio clínico randomizado (ECR) em pacientes com distrofia muscular de Duchenne e encontraram relatos de síncope e leve desconforto torácico ao usar a TRVP[21]. Outros efeitos colaterais incluem flutuações na pressão arterial,

bradiarritmia e pneumotórax[35,36]. Os profissionais que recomendam a TRVP para seus pacientes devem aconselhá-los sobre os potenciais benefícios e danos do uso rotineiro.

Outras terapias têm sido aplicadas em combinação com a TRVP na prática clínica no Brasil (Tabela 2). As terapias adjuvantes mais comuns descritas foram M I-E e treinamento muscular respiratório, incluindo tempo máximo de inspiração/tempo máximo de expiração (TMI/TME). É evidente o crescente conjunto de evidências sobre o uso do TME no tratamento da disfagia em doenças neurodegenerativas, e como muitos fonoaudiólogos utilizam a técnica e um dos principais motivos de sua prescrição foi a disfagia, a adição do TME pode ser justificada na prática clínica[37-39]. A necessidade de mais investigações sobre o uso de TMI/TME nos cuidados de rotina da TRVP é fundamentada.

Os M I-E são uma forma disponível para realizar insuflações assistidas nos cuidados de rotina[40], no entanto, eles são caros, mais pesados e menos portáteis. Embora certos M I-E possam ser acessíveis ou financiados em determinadas jurisdições, o seu custo continua a ser um obstáculo significativo em muitos outros contextos. Além disso, necessitam frequentemente de conhecimentos especializados para instalar e configurar, bem como de assistência técnica e manutenção contínuas, o que pode apresentar barreiras adicionais ao acesso[4].

Não investigamos as razões para o uso do M I-E em conjunto com a TRVP, mas hipotetizamos que os profissionais usam a TRVP com o objetivo de expansão pulmonar e movimento da parede torácica, e o M I-E como técnica de aumento da tosse para limpar os pulmões. Mais investigações devem ser necessárias para descobrir isso.

Existem limitações nesta pesquisa que precisam ser reconhecidas. Devido ao método de distribuição, não foi possível calcular a taxa de resposta da pesquisa. Tal como acontece com qualquer inquérito de autorrelato, as respostas podem não refletir a prática real. Apesar dessas limitações, esta pesquisa descreveu as práticas atuais com a TRVP em uma ampla representação geográfica do Brasil.

5. CONCLUSÃO

A TRVP está amplamente disponível em ambientes clínicos de rotina e de atendimento domiciliar em todo o Brasil. Os profissionais de saúde utilizam-no

preferencialmente em pacientes com Amiotrofia Muscular Espinhal, e os fisioterapeutas e fonoaudiólogos apresentaram diferenças nos motivos e medidas de prescrição. Há falta de padronização quanto a medidas, indicações e posologia entre os fisioterapeutas no Brasil. As recomendações e orientações práticas devem deixar claras as indicações, as formas de prescrição e o acompanhamento dos pacientes para o uso regular da técnica, para que possamos ter dados mais objetivos e comparar os resultados entre os diferentes centros. Diante de tais evidências, novos desenhos de estudos devem ser traçados para identificar barreiras e facilitadores junto aos pacientes e familiares para a execução da técnica.

6. REFERÊNCIAS

1. Arienti C, Lazzarini SG, Andrenelli E, Cordani C, Negrini F, Pollini E, et al. Rehabilitation and COVID-19: systematic review by Cochrane Rehabilitation. Eur J Phys Rehabil Med 2023;59(6):800-818.
2. Khan A, Frazer-Green L, Amin R, Wolfe L, Faulkner G, Casey K, et al. Respiratory Management of Patients With Neuromuscular Weakness: An American College of Chest Physicians Clinical Practice Guideline and Expert Panel Report. Chest 2023;164(2):394-413.
3. Chatwin M, Toussaint M, Goncalves MR, Sheers N, Mellies U, Gonzales-Bermejo J, et al. Airway clearance techniques in neuromuscular disorders: A state of the art review. Respir Med 2018;136:98-110.
4. Sheers NL, O'Sullivan R, Howard ME, Berlowitz DJ. The role of lung volume recruitment therapy in neuromuscular disease: a narrative review. Front Rehabil Sci 2023;4:1164628.
5. Shukla SD, Swaroop Vanka K, Chavelier A, Shastri MD, Tambuwala MM, Bakshi HA, et al. Chronic respiratory diseases: An introduction and need for novel drug delivery approaches. Targeting Chronic Inflammatory Lung Diseases Using Advanced Drug Delivery Systems. 2020;1–31.
6. Lutfi MF. The physiological basis and clinical significance of lung volume measurements. Multidisciplinary Respiratory Medicine. 2017 Feb 9;12(1).
7. SHEERS, Nicole et al. Rapidly and slowly progressive neuromuscular disease: differences in pulmonary function, respiratory tract infections and response to lung volume recruitment therapy (LVR). BMJ, v. 9, 2023.
8. SPRUIT, Martijn A. et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. American journal of respiratory and critical care medicine, v. 188, n. 8, p. e13-e64, 2013.
9. Tsiligianni I, Kocks JWH. Daytime symptoms of chronic obstructive pulmonary disease: a systematic review. npj Primary Care Respiratory Medicine [Internet]. 2020 Feb 21;30(1).
10. McCarthy B, Casey D, Devane D, Murphy K, Murphy E, Lacasse Y. Pulmonary Rehabilitation for Chronic Obstructive Pulmonary Disease. Cochrane

Database of Systematic Reviews [Internet]. 2015 Feb 24;2(2). Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25705944/.
11. Soriano JB, Kendrick PJ, Paulson KR, Gupta V, Abrams EM, Adedoyin RA, et al. Prevalence and attributable health burden of chronic respiratory diseases, 1990–2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. The Lancet Respiratory Medicine [Internet]. 2020 Jun 1;8(6):585–96. Available from: https://www.thelancet.com/journals/lanres/article/PIIS2213-2600(20)30105-3/fulltext.
12. MALTA, Deborah Carvalho et al. Noncommunicable diseases and the use of health services: analysis of the National Health Survey in Brazil. Revista de saude publica, v. 51, p. 4s, 2017.
13. Almeida MMF, Teodoro R de J, Chiavegato LD. Maneuvers and strategies in respiratory physical therapy: time to revisit the evidence. Jornal Brasileiro de Pneumologia [Internet]. 2020 [cited 2023 Mar 19];46(4):e20200443. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7567630/.
14. Sheers N, Howard ME, Berlowitz DJ. Respiratory adjuncts to NIV in neuromuscular disease. Respirology 2019;24(6):512-520.
15. Sheers NL, Howard ME, Rochford PD, Rautela L, Chao C, McKim DA, et al. A Randomized Controlled Clinical Trial of Lung Volume Recruitment in Adults with Neuromuscular Disease. Ann Am Thorac Soc 2023;20(10):1445-1455.
16. Feltrin TD, Gracioli M, Cielo CA, Souza JA, Moraes DAO, Pasqualoto AS. Maximum Phonation Times as Biomarkers of Lung Function. J Voice 2024.
17. Simonds AK. Recent advances in respiratory care for neuromuscular disease. Chest 2006;130(6):1879-1886.
18. Desjardins M, Bonilha HS. The Impact of Respiratory Exercises on Voice Outcomes: A Systematic Review of the Literature. J Voice 2020;34(4):648 e641-648 e639.
19. Desjardins M, Halstead L, Simpson A, Flume P, Bonilha HS. The Impact of Respiratory Function on Voice in Patients with Presbyphonia. J Voice 2022;36(2):256-271.
20. Tong JY, Sataloff RT. Respiratory Function and Voice: The Role for Airflow Measures. J Voice 2022;36(4):542-553.
21. Katz SL, Mah JK, McMillan HJ, Campbell C, Bijelić V, Barrowman N, et al. Routine lung volume recruitment in boys with Duchenne muscular dystrophy: a randomised clinical trial. Thorax 2022;77(8):805-811.
22. Bach JR, Mahajan K, Lipa B, Saporito L, Goncalves M, Komaroff E. Lung insufflation capacity in neuromuscular disease. Am J Phys Med Rehabil 2008;87(9):720-725.
23. Sawnani H, Mayer OH, Modi AC, Pascoe JE, McConnell K, McDonough JM, et al. Randomized trial of lung hyperinflation therapy in children with congenital muscular dystrophy. Pediatr Pulmonol 2020;55(9):2471-2478.
24. Dorca A, Sarmet M, Rocha E, Marra MB, Million JL, Diniz DS, et al. A pilot study of the breath stacking technique associated with respiratory muscle endurance training in patients with amyotrophic lateral sclerosis: videofluoroscopic findings in the upper airway. Adv Respir Med 2021;89(3):284-290.
25. Simonds AK, Parker RA, Branthwaite MA. The effect of intermittent positive-pressure hyperinflation in restrictive chest wall disease. Respiration 1989;55(3):136-143.

26. Waito AA, Tabor-Gray LC, Steele CM, Plowman EK. Reduced pharyngeal constriction is associated with impaired swallowing efficiency in Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS). Neurogastroenterol Motil 2018;30(12):e13450.
27. Cleary S, Misiaszek JE, Kalra S, Wheeler S, Johnston W. The effects of lung volume recruitment on coughing and pulmonary function in patients with ALS. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener 2013;14(2):111-115.
28. Britton D, Hoit JD, Benditt JO, Poon J, Hansen M, Baylor CR, et al. Swallowing with Noninvasive Positive-Pressure Ventilation (NPPV) in Individuals with Muscular Dystrophy: A Qualitative Analysis. Dysphagia 2020;35(1):32-41.
29. Lang IM, Dana N, Medda BK, Shaker R. Mechanisms of airway protection during retching, vomiting, and swallowing. Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol 2002;283(3):G529-536.
30. Tabor Gray L, Donohue C, Vasilopoulos T, Wymer JP, Plowman EK. Maximum Phonation Time as a Surrogate Marker for Airway Clearance Physiologic Capacity and Pulmonary Function in Individuals With Amyotrophic Lateral Sclerosis. J Speech Lang Hear Res 2023;66(4):1165-1172.
31. Tabor-Gray L, Vasilopoulos T, Plowman EK. Concordant Validity of a Digital Peak Cough Flow Meter to Assess Voluntary Cough Strength in Individuals with ALS. Dysphagia 2020;35(4):568-573.
32. Jellinger KA. The Spectrum of Cognitive Dysfunction in Amyotrophic Lateral Sclerosis: An Update. Int J Mol Sci 2023;24(19).
33. Rosado Bartolomé A, Puertas Martín V, Domínguez González C, Ramos Miranda M. [Cognitive impairment in myotonic dystrophy type 1 (Steinert's disease)]. Semergen 2022;48(3):208-213.
34. Jenkins HM, Stocki A, Kriellaars D, Pasterkamp H. Breath stacking in children with neuromuscular disorders. Pediatr Pulmonol 2014;49(6):544-553.
35. McDonald LA, Berlowitz DJ, Howard ME, Rautela L, Chao C, Sheers N. Pneumothorax in neuromuscular disease associated with lung volume recruitment and mechanical insufflation-exsufflation. Respirol Case Rep 2019;7(6):e00447.
36. Kuroiwa R, Tateishi Y, Oshima T, Shibuya K, Inagaki T, Murata A, et al. Cardiovascular autonomic dysfunction induced by mechanical insufflation-exsufflation in Guillain-Barre syndrome. Respirol Case Rep 2023;11(5):e01135.
37. Wang Z, Wang Z, Fang Q, Li H, Zhang L, Liu X. Effect of Expiratory Muscle Strength Training on Swallowing and Cough Functions in Patients With Neurological Diseases: A Meta-analysis. Am J Phys Med Rehabil 2019;98(12):1060-1066.
38. Plowman EK, Gray LT, Chapin J, Anderson A, Vasilopoulos T, Gooch C, et al. Respiratory Strength Training in Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Double-Blind, Randomized, Multicenter, Sham-Controlled Trial. Neurology 2023;100(15):e1634-e1642.
39. Watson K, Egerton T, Sheers N, Retica S, McGaw R, Clohessy T, et al. Respiratory muscle training in neuromuscular disease: a systematic review and meta-analysis. Eur Respir Rev 2022;31(166).
40. Rafiq MK, Bradburn M, Proctor AR, Billings CG, Bianchi S, McDermott CJ, et al. A preliminary randomized trial of the mechanical insufflator-exsufflator versus breath-stacking technique in patients with amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener 2015;16(7-8):448-455.

6.2 Artigo 2

O uso da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico em pacientes com doenças neuromusculares: uma exploração qualitativa das experiências de cuidadores e parentes com o uso da técnica

Lívia Alcântara, PT, Msc[a]; Fabrício Alcântara Junior[b]; Robert de Melo PT, Msc[c]; Max Sarmet, SLP, Msc[d,g]; Nicole Sheers, PT,PhD[e]; David J Berlowitz, Ph.D[e,f]; Vinicius Maldaner, Ph.D[a,c]

Afiliações:

[a] Programa de Movimento Humano e Reabilitação, UniEvangélica, Anápolis, Brasil;

[b] Faculdade de Medicina, UniEvangélica, Anápolis, Brasil;

[c] Programa de Ciências da Saúde, Escola Superior de Ciências da Saúde, Brasília, Brasil;

[d] Programa de Ciências e Tecnologias em Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, Brasil;

[e] Department of Physiotherapy, Faculty of Medicine, Dentistry and Health Sciences, The University of Melbourne, Parkville, VIC, Australia;

[f] Department of Physiotherapy, Austin Health, Heidelberg, VIC, Australia;

[g] Centro de referência em DNM, Hospital de Apoio de Brasília, Brasília, Brasil.

Nicole Sheers, PT,PhD[d]; David J Berlowitz, Ph.D[d,e]; Vinicius Maldaner, Ph.D[a,b].

RESUMO

Introdução: A técnica de recrutamento pulmonar volumétrico (TRVP) é uma técnica de inflação assistida por respiração empilhada amplamente usada no tratamento respiratório de pacientes neuromusculares (DNMs). No entanto, as experiências relatadas pelos pacientes sobre seu uso não foram investigadas. **Objetivo:** Descrever as experiências de cuidadores e familiares sobre o uso rotineiro da TRVP em pacientes com DNMs. **Métodos:** Entrevistas semiestruturadas foram conduzidas com cuidadores e representantes de pacientes com DNM que aplicaram a TRVP em cuidados respiratórios de rotina. As entrevistas foram gravadas em áudio, anonimizadas e transcritas. Os dados qualitativos foram analisados usando a abordagem temática do Método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). **Resultados:** Quatro temas emergentes de n = 20 narrativas de pacientes foram identificadas: a carga atribuída ao uso de TRVP era comum e incluía disponibilidade de tempo, cronograma, dependência

de ventilação não invasiva, troca de cuidadores e nenhum treinamento. Os facilitadores descritos foram bom posicionamento, acompanhamento no centro de referência neuromuscular e comunicação entre paciente/cuidadores. Os benefícios percebidos foram voz forte e tosse, além de menos esforço respiratório. Os danos foram lesões na pele, retenção de gás estomacal e vazamentos. **Conclusões:** O uso do TRVP é desafiador para representantes/parentes, que sofrem uma carga substancial com o uso do dispositivo. Quando o TRVP é aplicado corretamente, os autobenefícios são substanciais. Estratégias para ajudá-los devem ser implementadas para garantir o uso do TRVP no tratamento de rotina.

Palavras-chave: Doença neuromuscular; Medidas de resultados relatados pelo paciente; Recrutamento de volume pulmonar.

1. INTRODUÇÃO

As doenças neuromusculares (DNMs) resultam em fraqueza progressiva dos músculos respiratórios, o que leva à diminuição do volume pulmonar e à redução da capacidade de tossir de forma eficaz. A insuficiência respiratória secundária à fraqueza dos músculos respiratórios, juntamente à restrição do movimento da parede torácica, déficit na eficiência da tosse e pneumonias são causas predominantes de morbidade e mortalidade nessa população[1]. Uma das opções terapêuticas para tratamento dessa disfunção é o incremento dos volumes pulmonares e da capacidade da tosse. Para isso, ventilações consecutivas com aumento assistido da pressão inspiratória são fornecidas às vias aéreas por meio de uma bolsa manual auto inflável (“bolsa de ressuscitação manual ou AMBU”), com ou sem a adição da válvula unidirecional, conectada a uma máscara oro nasal ou bocal que funciona como interface entre a bolsa e o paciente. Essa técnica é conhecida como técnica de empilhamento aéreo (ou técnica de recrutamento volumétrico pulmonar)[2].

Essas ventilações assistidas consecutivas se acumulam para gerar um incremento substancial do volume pulmonar, maior do que o atingível com a respiração espontânea, promovendo abertura de áreas colapsadas, aumento do fluxo expiratório e maior eficácia da tosse[3]. Dados prévios da literatura demonstraram que o empilhamento aéreo aumenta a Capacidades Máximas de Insuflação (CIM) ou a capacidade de Insuflação Pulmonar (CIP), além do pico de fluxo da tosse em pacientes com DNMs. Estudos retrospectivos em pacientes com DNMs sugerem que o empilhamento aéreo pode retardar o declínio da função pulmonar ao longo do tempo[4].

Apesar de existir uma forte recomendação do uso do empilhamento aéreo no cuidado respiratório para pessoas com DNMs temos poucos dados sobre como os pacientes realmente usam essa terapia, como também, a percepção dos benefícios e malefícios da aplicação diária da Terapia de Recrutamento do Volume Pulmonar (TRVP) nesses indivíduos. O suporte familiar, crenças e dúvidas sobre a TRVP, barreiras e facilitadores para a aplicação da mesma devem ser investigados.

O uso do método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) em pesquisas com cuidadores e pacientes com doenças crônicas, como as DNMs, proporciona uma compreensão aprofundada das experiências e desafios enfrentados por esses grupos. As análises com base no DSC permitem identificar não apenas as dificuldades, mas também os facilitadores e as percepções sobre a eficácia de intervenções e práticas de cuidado.

O presente estudo busca analisar as percepções de cuidadores de pacientes com DNMs, com base em entrevistas realizadas e na aplicação do método DSC. A análise inclui a identificação de padrões comuns nas falas, a construção de discursos síntese e a organização dos dados em quadros comparativos[5]. Além disso, dados quantitativos como idade, escolaridade e situação econômica dos cuidadores, serão considerados para contextualizar as conclusões.

2. MATERIAL E MÉTODOS

2.1 Tipo de Estudo

Este estudo é de natureza qualitativa e quantitativa, utilizando o método DSC para a análise dos dados qualitativos e complementado por uma análise descritiva quantitativa[6]. O DSC foi selecionado por sua capacidade de capturar as representações sociais e coletivas dos cuidadores sobre a aplicação da TRVP em pacientes com DNMs incluindo a Atrofia Muscular Espinhal (AME). O método possibilita a construção de discursos-síntese que refletem as percepções compartilhadas, permitindo uma compreensão abrangente dos desafios e benefícios observados no cuidado desses pacientes.

2.2 Participantes

O estudo foi estruturado em dois objetos de pesquisa distintos, abrangendo cuidadores de pacientes diagnosticados com DNMs em duas capitais brasileiras: Brasília-DF e Goiânia-GO. No total, participaram 20 cuidadores, sendo 10 em Brasília e 10 em Goiânia. A seleção dos participantes em ambos os locais seguiu critérios de inclusão que garantiram diversidade etária, variabilidade na formação educacional e diferentes níveis de experiência no cuidado de pacientes com DNMs. Os cuidadores foram identificados em clínicas e instituições especializadas que oferecem suporte a pacientes com doenças neuromusculares nas respectivas cidades.

2.2.1 Critérios de inclusão:

- Cuidadores familiares ou profissionais com experiência mínima de seis meses no cuidado de pacientes com DNMs.
- Disponibilidade para participar de entrevistas semiestruturadas e permitir o uso de seus relatos na pesquisa.

2.3 Coleta de Dados:

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, conduzidas presencialmente e, em alguns casos, por ligação telefônica. As entrevistas seguiram um roteiro que abordava os seguintes tópicos:

- Rotina para a aplicação da TRVP
- Facilitadores e barreiras para o uso da técnica
- Benefícios e malefícios observados na TRVP
- Treinamento e suporte recebidos para a aplicação da técnica

As entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes e posteriormente transcritas na íntegra para a análise.

2.4 Análise dos Dados

A análise dos dados seguiu as etapas do método DSC, que incluem:

1. **Transcrição e leitura das entrevistas:** Cada entrevista foi transcrita e lida repetidamente para garantir a familiarização com o conteúdo.

2. **Identificação das expressões-chave:** Foram destacadas as expressões ou frases significativas que representavam as percepções mais relevantes dos cuidadores.

3. **Construção das ideias centrais:** As expressões-chave foram agrupadas de acordo com temas comuns, formando as ideias centrais que orientam os discursos-síntese.

4. **Elaboração dos discursos-síntese:** Os discursos-síntese foram construídos de forma a refletir a coletividade das falas dos participantes, capturando a essência dos relatos.

2.5 Análise Quantitativa Complementar

Além da análise qualitativa, os dados quantitativos foram coletados para fornecer um contexto adicional sobre o perfil dos cuidadores. As variáveis incluíram idade, escolaridade, renda familiar e tempo de experiência no cuidado. Os dados quantitativos foram apresentados em tabelas e gráficos descritivos para análise contextual, permitindo uma visão abrangente dos aspectos socioeconômicos e demográficos dos cuidadores.

2.5.1 Etapas da análise quantitativa:

a) **Coleta de dados estruturados:** Informações demográficas e socioeconômicas dos cuidadores foram coletadas durante as entrevistas.

b) **Organização dos dados:** Os dados quantitativos foram inseridos em planilhas e tabulados para análise descritiva.

c) **Interpretação dos dados:** A análise descritiva permitiu identificar padrões e correlações contextuais que influenciam os cuidados prestados aos pacientes.

2.6 Considerações Éticas

O estudo foi conduzido em conformidade com as diretrizes éticas para pesquisas com seres humanos, conforme a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo a confidencialidade e o anonimato de suas respostas. O projeto, em relação a amostra de Brasília, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e Tecnologia (CEP) da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS/SES/DF) conforme parecer da CEP para autorização de pesquisa científica. Para a amostra de Goiânia, o estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEPT) do Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) assegurando a conformidade com os padrões éticos exigidos.

A aplicação do Método DSC e a análise quantitativa descritiva permitiram uma compreensão detalhada das percepções e desafios enfrentados pelos cuidadores de pacientes com DNMs. Essa abordagem mista forneceu insights valiosos sobre a prática da TRVP e os fatores que facilitam ou dificultam seu uso no cotidiano dos cuidadores, além de contextualizar essas percepções com informações demográficas e socioeconômicas.

3. RESULTADOS

Vinte participantes (10 de Goiânia e 10 de Brasília) foram selecionados para as entrevistas. A maioria são do sexo masculino, na faixa etária de 40-50 anos com escolaridade fundamental completo. A renda familiar ficou entre 1 e 2 salários-mínimos, sendo a maioria aposentado (Tabela1).

Tabela 1. Características dos cuidadores/familiares entrevistados (n=10)

Variável	Goiânia n(%)	Brasília n(%)
Gênero		
Masculino	6 (60%)	6 (60%)
Faixa etária		
Entre 20 - 30 anos	2 (20%)	3 (30%)
Entre 30 - 40 anos	4 (40%)	5 (50%)
Entre 40 - 50 anos	2 (20%)	1 (10%)
Acima de 50 anos	2 (20%)	1 (10%)
Profissão		
Cuidador	4 (40%)	3 (30%)
Técnico de enfermagem	3 (30%)	3 (30%)
Aposentado	2 (20%)	3 (30%)
Outros	1 (10%)	1 (10%)
Renda familiar		
Entre 1 – 2 salários mínimos	5 (50%)	4 (40%)
Entre 2 - 4 salários mínimos	3 (30%)	3 (30%)
Acima de 5 salários mínimos	2 (20%)	3 (30%)

Fonte: próprio autor, 2024.

Em relação aos pacientes que realizam o TRVP, a maioria tinha AME com faixa etária entre 4-10 anos de idade, e utilizam suporte ventilatório não invasivo associado.

Tabela 2 – Características dos pacientes que utilizam o TRVP (n=20)

Variável	Medida n(%)
Diagnóstico	
Atrofia Muscular Espinhal	10 (50%)
Esclerose Lateral Amiotrófica	6 (30%)
Distrofia Muscular de Duchenne	3 (15%)
Mitocondriopatias	1 (5%)
Uso de Suporte Ventilatório	18 (80%)
Uso de Assistente de Tosse	19 (95%)
Cadeirantes	16 (80%)
Uso de Gastrostomia	13 (65%)
Pneumonias nos últimos 12 meses	18 (80%)

Fonte: próprio autor, 2024.

3.1 Resultados Qualitativos das Entrevistas

3.1.1 Amostra 1 – Brasília/DF

QUESTÃO 1 - Qual sua rotina para aplicação da técnica do ambu?

Expressões-chave:

- "Três vezes ao dia, 2x10 repetições" (BSB2, BSB3)
- "Sem horário definido, diurno e noturno" (BSB4, BSB5)
- "Pela manhã, depois do café; à tarde, após o almoço" (BSB2)
- "Aplicação em horários pré-estabelecidos" (BSB1)
- "Máscara inflável utilizada com frequência" (BSB6, BSB7, BSB3)

Ideia Central: A técnica do ambu é geralmente aplicada em horários estruturados, com a frequência de duas a três vezes ao dia, e o uso de máscaras infláveis é predominante.

Ancoragem: A valorização da prática repetida e da criação de uma rotina reflete uma ancoragem na crença de que a consistência e a organização são fundamentais para garantir a eficácia dos cuidados. A rotina proporciona previsibilidade e ajuda tanto os cuidadores quanto os pacientes a se adaptarem ao processo de cuidado, garantindo melhores resultados.

Discurso Síntese:

"A técnica do ambu é aplicada em nossa rotina diária, em geral três vezes ao dia, distribuída pela manhã, tarde e noite. Utilizamos máscaras infláveis para garantir conforto e segurança durante a aplicação. Mesmo em dias com atividades externas, buscamos manter pelo menos uma sessão para preservar a saúde respiratória do paciente."

Discurso de Ancoragem: “Aplicamos a técnica do ambu regularmente, em horários fixos, para manter a saúde respiratória do paciente estável.”

Quadro 1: Frequência e Rotina de Aplicação da Técnica do Ambu

Cuidador	Frequência diária	Horários	Tipo de máscara
BSB2	3x ao dia	Manhã, tarde, noite	Borda Inflável
BSB3	3x ao dia	Manhã, tarde, noite	Borda Inflável
BSB4	3-4x por semana	Sem horário definido	Mirage (bico)
BSB5	3-4x por semana	Sem horário definido	Mirage (bico)
BSB6	3x ao dia (interrompido)	Manhã, noite	Borda Inflável
BSB7	2 x ao dia (interrompido)	Manhã, noite	Borda Inflável
BSB8	3x ao dia	Manhã, tarde	Silicone
BSB9	2-3x ao dia	Horários variáveis	Borda Inflável

BSB1	3x ao dia	Manhã, tarde, noite	Silicone
BSB10	2x ao dia	Sem horário fixo	Borda Inflável

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise dos dados coletados revela que a prática da técnica do ambu é incorporada na rotina dos cuidadores com uma frequência bem estruturada e organizada. A repetição diária, descrita nas expressões-chave como “três vezes ao dia, 2x10 repetições” e os horários definidos pela manhã e tarde, refletem uma abordagem sistemática. Essa prática demonstra que os cuidadores compreendem a importância da regularidade e consistência para garantir o bem-estar dos pacientes, o que é reforçado pela escolha de máscaras infláveis, citada por BSB6, BSB7 e BSB3, como um meio de assegurar tanto a eficácia da aplicação quanto o conforto do paciente. Essa uniformidade de horários e o uso de dispositivos apropriados evidenciam o compromisso com uma abordagem cuidadosa e metodológica no cuidado diário.

Criticamente, os dados sugerem que a ancoragem na rotina e previsibilidade não apenas fortalece a eficiência da técnica, mas também promove uma adaptação mais tranquila tanto para cuidadores quanto para pacientes. Essa organização reflete uma prática enraizada na crença de que a manutenção de horários fixos e o uso de equipamentos consistentes são cruciais para o sucesso do cuidado respiratório. No entanto, a flexibilidade mencionada por alguns cuidadores, como “sem horário definido, diurno e noturno”, aponta para a necessidade de adaptação e personalização conforme as necessidades específicas do paciente, o que pode trazer variações na eficácia e no gerenciamento do tempo dos cuidadores. Assim, a análise do DSC mostra que, enquanto a rotina estruturada é a base para muitos, a flexibilidade e a adaptação são também fatores essenciais que contribuem para a sustentabilidade do cuidado.

QUESTÃO 2 - Quais situações você acredita que facilitam para você utilizar a técnica no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Posição do paciente adaptada, sentado ou deitado" (BSB6, BSB7, BSB2)

- "Presença de fisioterapeuta ou terapeuta para suporte" (BSB8, BSB9)

- "Cadeira do papai e ambiente preparado" (BSB2)

Ideia Central: O uso da técnica é facilitado por ajustes no ambiente, como a preparação de uma cadeira ou cama hospitalar, e pela presença de profissionais para suporte.

Ancoragem: A adaptação do ambiente domiciliar e o suporte de profissionais são ancoragens que refletem a confiança na infraestrutura e no conhecimento técnico como facilitadores do cuidado. Ter o ambiente certo e a assistência de profissionais proporciona um cuidado mais seguro e eficiente.

Discurso Síntese:

"Para aplicar a técnica do ambu de maneira eficaz, é importante adaptar o ambiente, como utilizar uma cadeira confortável ou uma cama hospitalar. A presença de um fisioterapeuta ou terapeuta durante as sessões também oferece suporte adicional, proporcionando segurança e eficácia na aplicação."

Discurso de Ancoragem: “Com a presença do fisioterapeuta e a adaptação do espaço, como a utilização de uma cama hospitalar, a aplicação da técnica se torna mais eficaz.”

Quadro 2: Facilitadores identificados

CUIDADOR	FACILITADORES
BSB2	Cadeira adaptada com mesa ao lado
BSB3	Não respondeu
BSB4	Presença de suporte médico semanal
BSB5	Não respondeu
BSB6	Posição deitada inicialmente

BSB7	Posição adaptada (deitada para sentada)
BSB8	Terapeuta presente, cama hospitalar
BSB9	Atendimento pelo fisioterapeuta
BSB1	Aplicação direta e ambiente organizado
BSB10	Cadeira confortável

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise crítica dos dados relativos às situações que facilitam a aplicação da técnica do ambu revela uma forte dependência de elementos que promovem conforto e segurança, tanto para o cuidador quanto para o paciente. A adaptação do ambiente, como mencionado por cuidadores que destacaram o uso de uma “cadeira do papai” e a preparação de um espaço adequado, reflete uma abordagem centrada na ergonomia e no bem-estar do paciente. Esse cuidado com o preparo do ambiente sugere que os cuidadores reconhecem a importância de proporcionar condições ideais para a aplicação da técnica, facilitando o manejo e a eficácia do procedimento. Além disso, a posição do paciente, seja sentado ou deitado, destaca a flexibilidade e a personalização do cuidado para atender melhor às necessidades específicas de cada indivíduo, reforçando a ideia de que o ambiente adequado é um facilitador crítico na prática diária.

Outro ponto relevante é a menção à presença de profissionais de saúde, como fisioterapeutas, durante a aplicação da técnica. Esse aspecto reflete a ancoragem na confiança e no suporte especializado, que proporciona maior segurança e precisão nos cuidados. O discurso coletivo aponta que a assistência de profissionais não apenas valida a prática correta, mas também funciona como um recurso tranquilizador para os cuidadores, assegurando que estão seguindo os protocolos adequados. A valorização do conhecimento técnico como suporte fundamental reforça a percepção de que a colaboração interdisciplinar é vital para a execução bem-sucedida da técnica, promovendo um cuidado mais eficiente e alinhado às melhores práticas clínicas.

QUESTÃO 3 - Quais situações você acredita que te dificultam para utilizar a técnica no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Falta de treinamento" (BSB4, BSB9, BSB8)

- "Adaptação da rotina e resistência do paciente" (BSB6, BSB7)

- "Dificuldades mínimas" (BSB10, BSB1)

Ideia Central: A falta de treinamento inicial e a resistência do paciente são as barreiras mais significativas, enquanto alguns cuidadores relatam dificuldades mínimas após a adaptação.

Ancoragem: A falta de treinamento e resistência dos pacientes refletem uma ancoragem nos desafios intrínsecos do cuidado domiciliar e nas limitações do acesso a capacitação especializada. Essas barreiras destacam a importância da perseverança e da adaptação constante como respostas a essas dificuldades.

Discurso Síntese:

"No início, enfrentamos barreiras, como a falta de um treinamento mais detalhado e a resistência do paciente em seguir a técnica. Com o tempo e prática, conseguimos superar essas dificuldades e estabelecer uma rotina mais fluida."

Discurso de Ancoragem: “A falta de treinamento no início e a resistência do paciente foram obstáculos, mas conseguimos contornar isso com prática e paciência.”

Quadro 3: Barreiras identificados

Cuidador	Barreiras
BSB2	Dificuldade inicial após o almoço
BSB3	Não respondeu
BSB4	Não respondeu
BSB5	Falta de treinamento e rotina irregular
BSB6	Adaptação da rotina, resistência do paciente
BSB7	Resistência do cuidador e paciente
BSB8	Falta de treinamento inicial

BSB9	Sensação de sufocamento no início
BSB1	Nenhuma
BSB10	Nenhuma

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise dos dados relativos às dificuldades na utilização da técnica do ambu revela que a falta de treinamento é uma barreira significativa, mencionada por cuidadores como BSB4, BSB9 e BSB8. Essa limitação destaca a necessidade de mais programas de capacitação que ofereçam instruções detalhadas e suporte prático para os cuidadores. A ausência de treinamento adequado reflete um desafio maior do cuidado domiciliar, onde muitas vezes a responsabilidade pela execução de técnicas complexas recai sobre cuidadores sem formação específica. Esse aspecto aponta para uma lacuna no sistema de saúde que, ao não fornecer capacitação contínua, coloca os cuidadores em uma posição de insegurança e possível ineficácia na aplicação da técnica. A ancoragem nesse ponto revela que, sem o devido preparo, a eficiência e a confiança no cuidado podem ser comprometidas, exigindo uma maior adaptabilidade por parte dos cuidadores.

Outro ponto destacado é a resistência do paciente, mencionada por BSB6 e BSB7, que se apresenta como um desafio adicional. A adaptação da rotina para incorporar a técnica e lidar com a resistência do paciente pode tornar o processo mais desgastante e menos eficiente. No entanto, o discurso coletivo também mostra que, com prática e paciência, os cuidadores conseguem superar essas barreiras e desenvolver uma rotina mais fluida. Isso reflete uma resiliência intrínseca dos cuidadores, que ancoram suas práticas na perseverança e adaptação constante. Por outro lado, as dificuldades mínimas relatadas por BSB10 e BSB1 indicam que, após um período de adaptação e familiarização, alguns cuidadores conseguem integrar a técnica de forma eficaz no cotidiano, sugerindo que os desafios iniciais podem ser superados com o tempo e suporte adequado.

QUESTÃO 4 - Quais benefícios você observa com o uso do ambu no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Respiração mais confortável e maior entrada de ar" (BSB8, BSB9)

- "Melhora da dispneia e redução do esforço respiratório" (BSB1, BSB6)

- "Benefício no sono e padrão respiratório estável" (4, BSB2)

Ideia Central: A técnica do ambu proporciona uma melhora significativa na respiração dos pacientes, promovendo conforto e estabilizando a respiração.

Ancoragem: O benefício percebido da aplicação do ambu, como uma respiração mais confortável e melhor qualidade de vida, reflete a ancoragem na eficácia dos cuidados tecnológicos e na manutenção da saúde do paciente. A valorização dos benefícios respiratórios mostra a confiança dos cuidadores nos resultados práticos da técnica.

Discurso Síntese:

"A aplicação do ambu oferece muitos benefícios, como a respiração mais confortável, maior entrada de ar e uma notável redução na dispneia. Para alguns, a técnica ajuda também a melhorar a qualidade do sono e mantém o padrão respiratório estável, garantindo mais tranquilidade no dia a dia."

Discurso de Ancoragem: “O uso do ambu melhora muito a respiração do paciente, proporcionando mais conforto e estabilidade.”

Quadro 4: Benefícios observados

Cuidador	Benefícios
BSB2	Padrão respiratório estável e expansão torácica melhorada
BSB3	Não respondeu
BSB4	Melhora no sono
BSB5	Não respondeu
BSB6	Não respondeu
BSB7	Não respondeu
BSB8	Respiração mais confortável, maior entrada de ar
BSB9	Melhora na respiração
BSB1	Redução da dispneia
BSB10	Dorme melhor após a aplicação

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise dos dados coletados sobre os benefícios observados com o uso da técnica do ambu evidencia que os cuidadores percebem uma melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes. As expressões-chave, como “respiração mais confortável e maior entrada de ar” e “melhora da dispneia e redução do esforço respiratório”, refletem a percepção de que a técnica promove uma assistência respiratória eficaz, aliviando os sintomas de desconforto e proporcionando um impacto positivo na saúde dos pacientes. A ênfase nos benefícios respiratórios demonstra a confiança dos cuidadores na técnica e na sua capacidade de manter a funcionalidade pulmonar, o que contribui para um cuidado mais seguro e eficiente. Essa percepção é crucial, pois ancorar a prática do ambu em resultados práticos e positivos reforça a continuidade do uso e a adesão ao tratamento.

A valorização dos efeitos do ambu, como a melhoria do sono e a manutenção de um padrão respiratório estável, mencionada por BSB4 e BSB2, destaca o impacto da técnica na promoção de um descanso de melhor qualidade e na redução do esforço respiratório durante a noite. Esses benefícios sugerem que o uso regular da técnica pode ter um papel preventivo, além de proporcionar conforto imediato. A confiança depositada nos resultados do ambu reflete uma ancoragem na eficácia dos cuidados tecnológicos para a manutenção da saúde dos pacientes, mostrando que a técnica é vista não apenas como uma intervenção necessária, mas como um recurso que efetivamente melhora o bem-estar diário e a estabilidade geral dos pacientes.

QUESTÃO 5 - Quais malefícios você observa com o uso do ambu no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Engasgos ocasionais" (BSB4, BSB9)

- "Nenhum efeito colateral relatado" (BSB2, BSB1, BSB6, BSB10)

Ideia Central: Os malefícios são raros e, quando mencionados, incluem principalmente engasgos ocasionais.

Ancoragem: A referência aos malefícios, como engasgos ocasionais, reflete uma ancoragem na percepção de que, apesar dos benefícios, é necessário monitoramento constante para minimizar riscos. Essa ancoragem enfatiza a necessidade de um cuidado atento e bem executado para evitar complicações.

Discurso Síntese:

"De maneira geral, não observamos muitos malefícios associados à técnica. Quando ocorrem, os engasgos são a principal preocupação, mas com um acompanhamento adequado e técnicas corretas, eles podem ser minimizados."

Discurso de Ancoragem: “Às vezes, há engasgos, mas com a supervisão e prática correta, conseguimos minimizar esses efeitos.”

Quadro 5: Malefícios reportados

Cuidador	Malefícios
BSB2	Nenhum, mas preocupação com a execução futura
BSB3	Não respondeu
BSB4	Engasgos ocasionais
BSB5	Não respondeu
BSB6	Nenhum
BSB7	Não respondeu
BSB8	Não respondeu
BSB9	Engasgos
BSB1	Nenhum
BSB10	Nenhum

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise crítica dos dados sobre os malefícios do uso do ambu revela que, para a maioria dos cuidadores, os efeitos colaterais são raros e pouco significativos. A predominância de respostas indicando “nenhum efeito colateral relatado” sugere que a técnica é amplamente bem tolerada e que os cuidadores não enfrentam grandes dificuldades relacionadas a efeitos adversos. Essa percepção reforça a confiança na prática regular da técnica, ancorada na crença de que a sua aplicação traz mais benefícios do que riscos. No entanto, esse contexto também implica a importância de manter um cuidado atento e seguir as práticas recomendadas para maximizar a segurança e eficácia da técnica, evitando que efeitos colaterais surjam.

Por outro lado, a menção a “engasgos ocasionais” por alguns cuidadores, como BSB4 e BSB9, ressalta a necessidade de vigilância contínua durante a aplicação da técnica. Essa percepção aponta para uma ancoragem na importância do monitoramento constante e da execução cuidadosa para evitar complicações, ainda que mínimas. A presença desses relatos reforça que, embora o uso do ambu seja geralmente seguro, a prática cuidadosa e a supervisão são fundamentais para garantir a segurança do paciente. Assim, mesmo que os malefícios sejam limitados, a possibilidade de engasgos ressalta a necessidade de um treinamento adequado e de intervenções corretivas sempre que necessário, destacando a relevância de capacitação contínua para os cuidadores.

QUESTÃO 6 - Como foi seu treinamento para aplicar a técnica no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Treinamento inicial com fisioterapeuta" (BSB8, BSB7, BSB6)

- "Consultas periódicas com reavaliações" (BSB9, BSB2)

- "Autodidatismo e uso de vídeos" (BSB4)

- "Feedback constante de profissionais" (BSB8, BSB7)

Ideia Central: O treinamento inicial com fisioterapeutas é essencial para a aplicação da técnica, complementado por revisões periódicas e suporte contínuo.

Ancoragem: A valorização do treinamento inicial e do suporte contínuo demonstra uma ancoragem na importância do conhecimento especializado e na aprendizagem estruturada. O uso de recursos complementares, como vídeos e a busca por informações adicionais, mostra que os cuidadores valorizam a autossuficiência e a capacitação contínua.

Discurso Síntese: "Aprendemos a aplicar a técnica do ambu com o auxílio de fisioterapeutas que nos instruíram sobre as melhores práticas. A reavaliação periódica por parte desses profissionais nos ajuda a corrigir a aplicação e manter

a eficácia do procedimento. Em alguns casos, buscamos complementos por meio de vídeos e práticas autodidatas para aperfeiçoar a técnica."

Discurso de ancoragem: “Aprendemos a aplicar a técnica com o apoio de fisioterapeutas, mas também complementamos com vídeos e materiais de estudo por conta própria.”

Quadro 6: Formas de treinamento

Cuidador	Formas de treinamento
BSB2	Orientação de fisioterapeuta e consultas de revisão
BSB3	Ensinamentos no início e prática com feedbacks
BSB4	Autodidatismo com vídeos e apoio ocasional
BSB5	Consultas médicas esporádicas para ajustes
BSB6	Treinamento inicial e suporte periódico
BSB7	Treinamento com fisioterapeuta, suporte contínuo
BSB8	Treinamento inicial com fisioterapeuta, revisões regulares
BSB9	Treinamento inicial e acompanhamento periódico
BSB1	Treinamento prático no hospital
BSB10	Treinamento familiar, sem revisões formais

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise dos dados relacionados ao treinamento para a aplicação da técnica do ambu destaca a importância central do apoio de fisioterapeutas e do treinamento inicial estruturado. As expressões-chave como “treinamento inicial com fisioterapeuta” e “consultas periódicas com reavaliações” indicam que os cuidadores confiam na expertise profissional para garantir a correta execução da técnica desde o início. A presença de profissionais que oferecem feedback constante, mencionada por BSB8 e BSB7, reforça a importância de um acompanhamento contínuo para manter a eficácia e segurança da prática. Essa ancoragem evidencia que o conhecimento técnico e a supervisão especializada são percebidos como pilares essenciais no cuidado, aumentando a confiança dos cuidadores e a qualidade da assistência prestada aos pacientes.

Por outro lado, o autodidatismo, ilustrado pelo uso de vídeos como recurso complementar, mencionado por BSB4, mostra a proatividade dos cuidadores em buscar meios de aperfeiçoamento fora do contexto formal. Isso reflete uma ancoragem na autossuficiência e na adaptabilidade, características valorizadas quando o suporte contínuo não está prontamente disponível. Essa abordagem demonstra que, além da importância do treinamento inicial e das revisões

periódicas, muitos cuidadores recorrem a métodos autodidatas para preencher lacunas e refinar suas práticas. Portanto, a combinação de aprendizado formal com o autodidatismo aponta para a necessidade de programas que integrem melhor a capacitação contínua e o suporte prático, promovendo uma prática mais eficaz e adaptada às realidades do cuidado domiciliar.

3.1.2 Amostra 2 – Goiânia/GO

QUESTÃO 1 - Qual sua rotina para aplicação da técnica do ambu?

Expressões-chave:

- "Aplico o ambu várias vezes ao dia, geralmente de 2 a 3 vezes." (GYN5, GYN6, GYN7, GYN2, GYN4)

- "Uso o ambu apenas quando necessário, em casos de secreção ou resfriado." (GYN1, GYN8)

- "Faço manobras respiratórias junto com o ambu." (GYN9, GYN6)

- "Realizo 3 séries de 10 repetições." (GYN10, GYN9, GYN8)

- "Faço de manhã, meio-dia e à noite." (GYN2)

- "Uso máscara de borda inflável." (GYN9, GYN7, GYN4)

- "Utilizo o ambu diretamente na traqueostomia, sem máscara." (GYN5, GYN6)

Ideia Central: A rotina de aplicação do ambu varia entre os cuidadores, mas predominantemente envolve aplicações de 2 a 3 vezes ao dia, em horários específicos, com séries de repetições que variam conforme a necessidade. A técnica é frequentemente combinada com outras práticas, como nebulização e manobras respiratórias, e o tipo de máscara utilizada é adaptado a cada caso.

Ancoragem: A aplicação regular do ambu é fundamental para a manutenção da saúde respiratória do paciente. Os cuidadores acreditam que a frequência e a

adaptação da técnica às necessidades individuais são essenciais para maximizar os benefícios e prevenir complicações.

Discurso Síntese:

"Minha rotina com o ambu envolve aplicar a técnica várias vezes ao dia, geralmente de 2 a 3 vezes, em horários como manhã, tarde e noite. Ajusto a quantidade de repetições e séries conforme a necessidade do paciente, realizando, por exemplo, 3 séries de 10 ou 15 repetições. Muitas vezes, combino o uso do ambu com nebulizações e manobras respiratórias para melhorar a eficácia. Utilizo diferentes tipos de máscaras, como a de borda inflável ou de silicone, e, em alguns casos, aplico diretamente na traqueostomia. Adapto a aplicação às condições do paciente para garantir o melhor cuidado possível."

Discurso de Ancoragem: “Acredito que aplicar o ambu regularmente é crucial para manter a saúde respiratória do meu familiar. Adaptar a técnica às necessidades dele, seja ajustando a frequência ou combinando com outras práticas, é essencial para prevenir complicações e melhorar sua qualidade de vida. É minha responsabilidade assegurar que ele receba o melhor cuidado possível.”

Quadro 7: Frequência e Rotina de Aplicação da Técnica do Ambu

Cuidador	Frequência diária	Horários	Tipo de máscara
GYN5	4-5x ao dia	Sem horário definido	Não utiliza máscara (traqueo)
GYN10	3x ao dia	Manhã, tarde, noite	Máscara de silicone
GYN6	2-3x por dia (antes era 6 x)	Manhã, meio-dia, tarde, noite se necessário	Não utiliza máscara (traqueo)
GYN9	2x por dia	Manhã e fim da tarde	Borda Inflável
GYN7	3x ao dia (faz mais se necessário)	Manhã (antes do leite), tarde e noite	Borda Inflável
GYN8	usa pouco, 5x em caso de gripe	Em caso de tosse ou gripe	Não informado
GYN1	usa pouco, só quando necessário	Manhã	Máscara nasal whisper

GYN2	3x ao dia (faz mais se necessário)	Manhã, meio-dia e noite	Não informado
GYN3	geralmente 1 x ao dia se necessário	Noite	Borda Inflável
GYN4	3x ao dia	Manhã, tarde (após a escola) e noite	Borda Inflável

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

Ao examinar as rotinas de aplicação da técnica do ambu entre os cuidadores, observa-se uma considerável variação na frequência diária e nos horários estabelecidos. Enquanto a maioria dos cuidadores aplica o ambu regularmente três vezes ao dia (como GYN10, GYN7, GYN2 e GYN4), outros o utilizam com menos frequência ou apenas quando necessário, em casos de secreção ou resfriado (como GYN1 e GYN8). Essa inconsistência pode refletir diferenças na orientação recebida ou na compreensão da importância da aplicação sistemática da técnica para a manutenção da saúde respiratória dos pacientes com DNMs. A falta de horários fixos em alguns casos (como observado com GYN5) pode indicar uma necessidade de maior estruturação na rotina de cuidados, o que é fundamental para garantir a eficácia terapêutica e prevenir complicações respiratórias.

Além disso, há uma diversidade nos tipos de máscaras utilizadas pelos cuidadores, variando entre máscaras de borda inflável, máscaras de silicone e, em alguns casos, a aplicação direta na traqueostomia sem o uso de máscara (como realizado por GYN5 e GYN6). Essa variação pode ser influenciada pelas condições clínicas individuais dos pacientes, como a presença de traqueostomia, mas também pode indicar discrepâncias no acesso a equipamentos adequados ou diferenças no treinamento e nas orientações fornecidas aos cuidadores. A ausência de padronização nos materiais e métodos de aplicação pode comprometer a eficácia da técnica e a segurança do paciente. Portanto, destaca-se a importância de proporcionar treinamentos uniformes e atualizados, além de reavaliações periódicas, para assegurar que todos os cuidadores estejam equipados com o conhecimento e os recursos necessários para aplicar a técnica do ambu de maneira eficaz e segura.

QUESTÃO 2 - Quais situações você acredita que facilitam para você utilizar a técnica no dia a dia?

Expressões-chave:

- "O que facilita é usar o que aprendi no treinamento." (GYN5, GYN10)

- "Facilita quando o paciente está deitado ou sentado com apoio." (GYN9, GYN7, GYN4)

- "Realizo a técnica com a paciente sentada encostada em mim." (GYN1)

Ideia Central: O treinamento adequado e a experiência adquirida facilitam a aplicação da técnica. Além disso, ajustes no posicionamento do paciente e a cooperação dele contribuem para a eficácia e facilidade na execução do ambu.

Ancoragem: Os cuidadores acreditam que o conhecimento e a prática são fundamentais para a confiança na aplicação da técnica. Adaptar-se às necessidades do paciente e criar condições favoráveis facilita o cuidado diário.

Discurso Síntese:

"Facilita muito utilizar o ambu quando aplico o que aprendi nos treinamentos, especialmente no Instituto GYN. Saber exatamente como fazer me dá segurança. Além disso, ajustar a posição do paciente, seja deitado, sentado com apoio ou em posições específicas, torna a aplicação mais fácil. Quando o paciente está cooperativo ou em situações em que há muita secreção, consigo realizar a técnica com mais eficiência."

Discurso de Ancoragem: “Entendo que ter o conhecimento certo é essencial para cuidar bem do meu familiar. A prática e o aprendizado me dão confiança. Também sei que adaptar-me às necessidades dele e criar um ambiente adequado facilita nosso dia a dia e melhora o resultado do tratamento.”

Quadro 8: Facilitadores identificados

Cuidador	Facilitadores

GYN5	Usa apenas o que aprendeu no treinamento; confiança na técnica aprendida.
GYN10	Aprendeu no Instituto GYN; aplicação facilitada quando o paciente está com muita secreção ou engasgado.
GYN6	Uso de técnicas específicas (ambuzadas rápidas e manobras) para soltar secreções
GYN9	Ajustes posturais do paciente (deitado, cabeça mais alta); utilização dos dois lados do corpo durante a aplicação.
GYN7	Posição específica do paciente (deitada em decúbito dorsal, peito para cima, cabeça para trás)
GYN8	Não informou
GYN1	Realiza a técnica com a paciente sentada e encostada na aplicadora; oferece suporte físico devido à limitação de controle de tronco da paciente.
GYN2	Coloca a paciente na bola de fisioterapia, de barriga para baixo, antes de realizar a técnica; uso de acessórios e posições específicas facilitam a aplicação.
GYN3	Aumenta as repetições conforme a quantidade de secreção; ajusta a aplicação de acordo com os sintomas do paciente.
GYN4	Senta atrás da paciente e a apoia no próprio corpo; adapta a posição devido à instabilidade física da paciente; encaixa a máscara e realiza a técnica.

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise dos facilitadores mencionados pelos cuidadores revela que o treinamento adequado e a adaptação às necessidades individuais do paciente são elementos centrais que contribuem para a eficácia e facilidade na aplicação da técnica do ambu. Muitos cuidadores destacaram a importância do conhecimento adquirido em instituições especializadas, como o instituto em Goiânia, o que lhes proporcionou confiança e segurança na execução da técnica. Esse treinamento adequado permite que os cuidadores estejam preparados para lidar com diferentes situações clínicas, especialmente quando o paciente apresenta aumento de secreção ou episódios de engasgo, momentos em que a aplicação do ambu se torna ainda mais crucial.

Além disso, a adaptação do posicionamento do paciente emerge como um facilitador significativo. Cuidadores como GYN9, GYN7, GYN1, GYN2 e GYN4 mencionaram estratégias como posicionar o paciente deitado com a cabeça elevada, utilizar acessórios como a bola de fisioterapia ou oferecer suporte físico devido às limitações motoras do paciente. Essas adaptações não apenas facilitam a aplicação da técnica, mas também potencializam sua eficácia, garantindo que o paciente esteja em uma posição que favoreça a expansão pulmonar e a

mobilização de secreções. A cooperação do paciente, quando possível, também é um fator facilitador mencionado, embora nem sempre seja controlável. Por outro lado, a ausência de facilitadores identificados por alguns cuidadores, como GYN8, pode indicar a necessidade de suporte adicional ou treinamento mais personalizado para enfrentar os desafios específicos que encontram na prática diária.

QUESTÃO 3 - Quais situações você acredita que te dificultam para utilizar a técnica no dia a dia?

Expressões-chave:

- "A dificuldade é a falta de aprendizado ou necessidade de reavaliação." (GYN8, GYN2)

- "A resistência do paciente dificulta." (GYN9)

- "A rotina exaustiva me cansa." (GYN9)

- "Dificuldade em achar uma máscara do tamanho certo." (GYN7)

- "Não consigo realizar a técnica em viagens por não transportar o equipamento." (GYN3)

Ideia Central: As principais dificuldades envolvem a falta de treinamento adequado ou necessidade de reavaliação, resistência ou limitações físicas do paciente, exaustão do cuidador, equipamentos inadequados e dificuldades logísticas.

Ancoragem: Os cuidadores reconhecem que desafios práticos e emocionais podem dificultar o cuidado, mas acreditam na importância de superar esses obstáculos para o bem-estar do paciente.

Discurso Síntese:

"Enfrento algumas dificuldades na aplicação do ambu. Sinto que preciso de mais treinamento ou reavaliação para garantir que estou fazendo tudo certo. Às vezes, o paciente resiste ou tem limitações físicas que tornam a aplicação mais difícil. A rotina exaustiva também me cansa, e equipamentos inadequados, como máscaras que não se ajustam bem, complicam o processo. Além disso, não consigo aplicar a técnica durante viagens por não poder transportar o equipamento."

Discurso de Ancoragem: “Apesar dos desafios, sei que é importante persistir para oferecer o melhor cuidado ao meu familiar. Acredito que, com apoio e recursos adequados, posso superar essas dificuldades. Meu compromisso é encontrar soluções para garantir o bem-estar dele.”

Quadro 9: Barreiras identificados

Cuidador	Barreiras
GYN5	Não relata dificuldades significativas; problemas são imediatamente detectados e resolvidos.
GYN10	Não identifica dificuldades significativas; atenta para não exceder 3x10 repetições para evitar falta de ar no paciente.
GYN6	Não encontra dificuldades na aplicação diária da técnica.
GYN9	Rotina exaustiva do cuidador; resistência do paciente durante a aplicação da técnica.
GYN7	Dificuldade em encontrar máscara de tamanho adequado; necessidade constante de manutenção da máscara (seca rapidamente).
GYN8	Falta de treinamento adequado; desconhecimento sobre a manobra; sente que a técnica é ineficaz quando aplicada por ela mesma.
GYN1	Disponibilidade limitada da cuidadora para aplicar a técnica; controle de tronco limitado da paciente requer suporte adicional.
GYN2	Não observa dificuldades para a aplicação da técnica; sente confiança na execução.
GYN3	Dificuldade em realizar a técnica durante viagens devido à impossibilidade de transportar o equipamento.
GYN4	Instabilidade física da paciente dificulta a aplicação; necessidade de desenvolver manobras pessoais para compensar a falta de estabilidade durante a técnica.

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise das barreiras mencionadas pelos cuidadores revela uma variedade de desafios que podem afetar a eficácia e a consistência da aplicação da técnica do ambu. Um dos principais obstáculos apontados é a falta de

treinamento adequado ou a necessidade de reavaliação das habilidades, como destacado por GYN8 e GYN2. A ausência de conhecimento profundo sobre a técnica pode levar à insegurança na execução e percepção de ineficácia, o que pode comprometer a qualidade do cuidado oferecido ao paciente. Essa lacuna evidencia a importância de programas de treinamento contínuo e suporte profissional para capacitar os cuidadores, garantindo que eles se sintam confiantes e competentes na aplicação da técnica.

Outro desafio significativo é a resistência ou limitações físicas do paciente, mencionadas por GYN9 e GYN4. A instabilidade física e a falta de cooperação do paciente podem dificultar a aplicação correta da técnica, exigindo que os cuidadores desenvolvam estratégias adaptativas ou manobras personalizadas para compensar essas dificuldades. Além disso, aspectos como a rotina exaustiva do cuidador, apontada por GYN9, e dificuldades com equipamentos, como a máscara inadequada relatada por GYN7, também contribuem para os obstáculos enfrentados. Esses fatores ressaltam a necessidade de suporte multidisciplinar, incluindo orientação de fisioterapeutas para ajustes técnicos, acesso a equipamentos apropriados e estratégias para prevenir a sobrecarga do cuidador, promovendo assim um ambiente mais propício para o cuidado eficiente e sustentável.

QUESTÃO 4 - Quais benefícios você observa com o uso do ambu no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Ajuda na expansão pulmonar." (GYN5, GYN6, GYN1, GYN2, GYN4)

- "Mobiliza e tira secreção." (GYN5, GYN10, GYN7)

- "O paciente fica mais confortável." (GYN6, GYN4)

- Ajuda em engasgos, tosse, falta de ar." (GYN9)

- "Dá força para sair a secreção." (GYN8)

Ideia Central: O uso do ambu traz diversos benefícios, como a melhora da capacidade respiratória, auxílio na eliminação de secreções, prevenção de complicações respiratórias, aumento do conforto e bem-estar do paciente, e é essencial em situações de emergência.

Ancoragem: Os cuidadores acreditam que o ambu é uma ferramenta vital no cuidado respiratório, contribuindo significativamente para a saúde e qualidade de vida do paciente.

Discurso Síntese:

"Percebo muitos benefícios com o uso do ambu. Ele ajuda na expansão pulmonar e aumenta a capacidade respiratória do paciente. O ambu mobiliza as secreções, facilitando a expectoração e prevenindo complicações como broncoaspiração e pneumonias. Além disso, o paciente fica mais confortável e a saturação de oxigênio melhora após o uso. Em situações de emergência, como engasgos ou falta de ar, o ambu é essencial para proporcionar alívio imediato."

Discurso de Ancoragem: “Acredito que o ambu é fundamental para a saúde do meu familiar. Seu uso não só melhora a função respiratória, mas também previne complicações graves. Vejo o ambu como uma ferramenta indispensável que contribui para a qualidade de vida dele.”

Quadro 10: Benefícios observados

Cuidador	Benefícios
GYN5	Expansão pulmonar, mobilização de secreções, ausência de rolhas, melhoria da saturação, alívio de desconforto pela saliva acumulada.
GYN10	Expansão pulmonar, melhora na capacidade respiratória, remoção de secreções, prevenção de broncoaspiração, alívio de desconforto torácico.
GYN6	Auxílio na expansão pulmonar, melhora no conforto respiratório.
GYN9	Uso integral em engasgos, tosse, falta de ar e secreção; contribui para a manutenção da vida do paciente.
GYN7	Fortalecimento respiratório, diminuição do esforço respiratório, alívio de tosse, aumento da saturação em casos de pneumonia.
GYN8	Auxílio em episódios de tosse e engasgo, melhora na força respiratória, promoção da eliminação de secreções.

GYN1	Expansibilidade torácica aumentada, respiração mais eficiente.
GYN2	Expansão da capacidade pulmonar, aumento da expansibilidade torácica.
GYN3	Facilidade na expectoração, maior expansibilidade torácica, melhora na respiração.
GYN4	Aumento da expansibilidade torácica, respiração facilitada após o uso.

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

Os benefícios relatados pelos cuidadores indicam que a aplicação da técnica do ambu é amplamente eficaz na promoção da saúde respiratória dos pacientes com DNMs. Entre os benefícios mais mencionados estão a expansão pulmonar, a mobilização de secreções e a melhoria na capacidade respiratória, evidenciando a importância do ambu na manutenção das funções pulmonares. Cuidadores como GYN5 e GYN10 destacaram que o uso regular do dispositivo previne complicações graves, como rolhas de secreção e broncoaspiração, contribuindo para a prevenção de internações hospitalares. Além disso, benefícios adicionais, como a melhoria na saturação e no conforto respiratório, ressaltam o impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes.

Outro ponto relevante é que os cuidadores percebem o ambu como uma ferramenta fundamental para lidar com situações emergenciais, como engasgos e episódios de tosse intensa, mencionados por GYN9 e GYN8. Esses relatos reforçam a versatilidade do dispositivo, tanto em intervenções rotineiras quanto em casos agudos. No entanto, a eficácia da técnica parece depender diretamente da consistência na aplicação e da adequação dos treinamentos recebidos pelos cuidadores. Assim, embora o ambu tenha mostrado resultados positivos, a continuidade do suporte técnico e educacional é essencial para maximizar seus benefícios e evitar possíveis subutilização ou erros que comprometam sua eficácia.

QUESTÃO 5 - Quais malefícios você observa com o uso do ambu no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Não observo nenhum malefício." (GYN5, GYN10, GYN6, GYN9, GYN1, GYN3)

- "Às vezes dói o ouvido." (GYN2)

- "Secura no nariz." (GYN4)

- "Engasgo devido à falha do manejador." (GYN7)

- "Paciente passou mal, pediu para parar com o ambu." (GYN8)

Ideia Central: A maioria dos cuidadores não observa malefícios significativos com o uso do ambu. Alguns relatam pequenos desconfortos ou problemas decorrentes de aplicação incorreta.

Ancoragem: Os cuidadores acreditam que, quando aplicado corretamente, o ambu é seguro e benéfico. Reconhecem que a técnica adequada é crucial para evitar efeitos adversos.

Discurso Síntese:

"Em geral, não observo malefícios com o uso do ambu. No entanto, sei que, se a técnica não for aplicada corretamente, podem ocorrer pequenos desconfortos, como dor de ouvido ou secura no nariz, e até engasgos. É importante estar bem treinado e atento para evitar esses problemas."

Discurso de Ancoragem: “Confio no uso do ambu quando sei que estou aplicando a técnica corretamente. Acredito que a boa orientação e o cuidado na aplicação são essenciais para garantir a segurança e os benefícios para o paciente.”

Quadro 11: Malefícios reportados.

Cuidador	Malefícios
GYN5	Não observa malefícios; acredita que, com boa orientação, o uso do ambu é seguro.
GYN10	Não identifica malefícios; considera a aplicação tranquila e sem dificuldades.

GYN6	Não observa malefícios; acha o uso do ambu ótimo para o paciente.
GYN9	Não observou nenhum malefício com o uso do ambu.
GYN7	Engasgos ocorridos devido à falha na aplicação; tosse e engasgo melhoraram com o tempo e aprimoramento da técnica.
GYN8	Teve experiência negativa: paciente engoliu vômito, passou mal e ficou roxa; paciente pediu para parar com o uso do ambu.
GYN1	Não observou nenhum malefício com o uso do ambu.
GYN2	Ocasionalmente, o paciente sente dor de ouvido após a aplicação.
GYN3	Não observa nenhum efeito colateral ou malefício com o uso do ambu.
GYN4	Relata secura no nariz do paciente após o uso do ambu.

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A maioria dos cuidadores (sete em dez) não relatou malefícios significativos associados ao uso do ambu, indicando uma percepção geral de segurança e eficácia na aplicação da técnica. Essa confiança pode estar relacionada ao treinamento adequado e à familiaridade com o dispositivo, resultando em uma aplicação correta que minimiza riscos ao paciente. No entanto, a ausência de malefícios relatados também pode sugerir uma falta de reconhecimento de possíveis efeitos adversos sutis ou uma subnotificação devido à falta de monitoramento sistemático dos pacientes após a aplicação.

Por outro lado, alguns cuidadores apontaram malefícios específicos, principalmente relacionados a desconfortos menores, como dor de ouvido (GYN2) e secura nasal (GYN4), que podem ser indicativos de ajustes necessários na técnica ou na frequência de uso. O caso mais grave relatado foi o de GYN8, cuja paciente apresentou um episódio crítico de engasgo e mal-estar, levando à interrupção do uso do ambu. GYN7 também mencionou engasgos decorrentes de falhas na aplicação, que foram minimizados com o aprimoramento da técnica ao longo do tempo. Esses relatos evidenciam a importância crucial do treinamento adequado e contínuo, bem como da necessidade de reavaliação periódica das práticas dos cuidadores para garantir a segurança do paciente. Eles também destacam que, embora o ambu seja uma ferramenta valiosa, sua utilização incorreta pode acarretar riscos significativos, reforçando a necessidade de suporte profissional e educação continuada.

QUESTÃO 6 - Como foi seu treinamento para aplicar a técnica no dia a dia?

Expressões-chave:

- "Recebi treinamento no instituto GYN." (GYN10, GYN6, GYN9, GYN8, GYN2, GYN4)

- "Aprendi com fisioterapeutas e fonoaudiólogas." (GYN5, GYN7)

- "Sinto necessidade de refazer o treinamento." (GYN2, GYN8)

- "Fisioterapeuta acompanha até hoje." (GYN5)

- "Houve reavaliação posterior." (GYN10, GYN4)

Ideia Central: Os cuidadores receberam treinamento principalmente em centros especializados e com profissionais de saúde. Alguns sentem a necessidade de reavaliação e acompanhamento contínuo para aprimorar a técnica.

Ancoragem: Os cuidadores valorizam o treinamento adequado e reconhecem sua importância para a eficácia e segurança na aplicação do ambu. Acreditam que o aprendizado contínuo é fundamental.

Discurso Síntese:

"Meu treinamento para aplicar o ambu foi realizado em centros especializados, como o instituto GYN, onde aprendi com profissionais capacitados. Também aprendi com fisioterapeutas e fonoaudiólogas. O treinamento foi essencial para me sentir confiante na aplicação da técnica. No entanto, sinto que seria importante ter reavaliações periódicas para garantir que estou fazendo tudo corretamente e atualizar meus conhecimentos. O acompanhamento contínuo de profissionais de saúde é fundamental para oferecer o melhor cuidado possível."

Discurso de ancoragem: “Acredito que o treinamento adequado é crucial para o cuidado eficaz do meu familiar. Estar bem preparado me dá segurança e garante que estou contribuindo positivamente para a saúde dele. Valorizo a oportunidade de aprender e busco sempre aprimorar minhas habilidades.”

Quadro 12: Formas de treinamento

Cuidador	Formas de treinamento
GYN5	Primeiro treinamento na UTI; fisioterapeuta ensinou a técnica, manobras e importância. Acompanhamento contínuo do fisioterapeuta.
GYN10	Aprendeu no instituto GYN; inicialmente teve dificuldade, mas após aprender ficou fácil; duração de 4 sessões; reavaliação no instituto GYN e por fisioterapeutas.
GYN6	Treinamento no instituto GYN; aprendeu várias manobras e técnicas; treinamento rápido com orientação durante as sessões de fisioterapia.
GYN9	Treinada no instituto GYN; recebeu reavaliação.
GYN7	Primeiro aprendeu com fonoaudióloga da prefeitura; depois, médico especialista em São Paulo ensinou; parâmetros ajustados no instituto GYN; aprendeu também na UniEvangélica.
GYN8	Treinamento no instituto GYN com fisioterapeutas; foi avaliada e corrigida em caso de erro; sem reavaliação posterior.
GYN1	Não informado
GYN2	Treinamento no instituto GYN; ensinaram 3 séries de 10 repetições, três vezes ao dia; sente necessidade de refazer o treinamento; não houve reavaliação nem acompanhamento.
GYN3	Aprendeu em uma instituição em Anápolis; treinamento posterior no instituto GYN; visualizou a prática; não houve reavaliação da prática.
GYN4	Treinamento no instituto GYN; explicou como deveria ser feito; mostrou na prática; não ficou com dúvidas; houve reavaliação posterior.

Fonte: elaboração própria, a partir dos dados coletados em entrevistas (2024).

A análise das formas de treinamento recebidas pelos cuidadores revela uma dependência significativa de instituições especializadas para a capacitação na aplicação da técnica do ambu. A maioria dos cuidadores recebeu treinamento inicial nessas instituições, o que indica a disponibilidade de recursos especializados para orientar familiares no manejo de pacientes com DNMs. No entanto, percebe-se uma variação na profundidade e continuidade desse treinamento. Enquanto alguns cuidadores, como GYN5 e GYN4, tiveram acompanhamento contínuo e reavaliações posteriores, outros, como GYN8 e GYN2, não receberam reavaliação após o treinamento inicial, levando a sentimento de insegurança e necessidade de atualização.

Essa disparidade aponta para uma lacuna nos programas de educação continuada para cuidadores. A falta de reavaliação e acompanhamento pode resultar em práticas desatualizadas ou incorretas, comprometendo a eficácia da técnica e a segurança do paciente. Além disso, a ausência de informações sobre

o treinamento de alguns cuidadores, como GYN1, sugere possíveis dificuldades de acesso ou falhas na comunicação entre os serviços de saúde e as famílias. Para garantir a qualidade do cuidado, é crucial que os programas de treinamento sejam não apenas abrangentes no momento inicial, mas também ofereçam suporte contínuo, reavaliações periódicas e recursos para esclarecimento de dúvidas, adaptando-se às necessidades específicas de cada cuidador e paciente.

4. DISCUSSÃO

A presente análise compara os DSCs de duas amostragens de cuidadores de pacientes com DNMs, uma realizada em Brasília-DF e outra em Goiânia-GO. Utilizando a metodologia do DSC, buscamos identificar semelhanças e diferenças nas práticas, percepções e desafios enfrentados pelos cuidadores em relação à aplicação da técnica do ambu no cuidado diário.

Inicialmente, observa-se que em ambas as amostragens os cuidadores reconhecem a importância da aplicação regular da técnica do ambu. Em Brasília, a maioria dos cuidadores aplica a técnica três vezes ao dia, com horários bem definidos, utilizando predominantemente máscaras infláveis. Em Goiânia, apesar da variação na frequência, muitos cuidadores também aplicam o ambu de 2 a 3 vezes ao dia, ajustando a rotina conforme a necessidade do paciente e utilizando diferentes tipos de máscaras ou aplicando diretamente na traqueostomia. Essa semelhança indica uma compreensão comum sobre a relevância da técnica para a manutenção da saúde respiratória dos pacientes.

Quanto aos facilitadores para a aplicação da técnica, os cuidadores de ambas as cidades destacam a importância do treinamento adequado e da adaptação do ambiente e do posicionamento do paciente. Em Brasília, a adaptação do ambiente domiciliar e o suporte de profissionais de saúde são mencionados como elementos que facilitam o cuidado. Em Goiânia, além do treinamento, os cuidadores enfatizam a adaptação das posições dos pacientes e o uso de acessórios para melhorar a eficácia da técnica. Essa convergência aponta para a valorização do conhecimento técnico e das condições ambientais como fatores-chave para o sucesso na aplicação do ambu.

Em relação às barreiras, há divergências significativas entre as amostragens. Em Brasília, a falta de treinamento inicial e a resistência dos pacientes são as principais dificuldades mencionadas, enquanto em Goiânia, além da necessidade de reavaliação do treinamento, os cuidadores destacam a resistência ou limitações físicas dos pacientes, exaustão dos cuidadores e problemas com equipamentos inadequados. Essas diferenças sugerem que, embora os desafios relacionados ao treinamento sejam comuns, os cuidadores de Goiânia enfrentam obstáculos adicionais que podem estar relacionados a questões logísticas e de recursos.

No que tange aos benefícios observados com o uso do ambu, ambas as amostragens relatam melhorias significativas na saúde respiratória dos pacientes. Os cuidadores de Brasília enfatizam a respiração mais confortável, redução da dispneia e melhoria na qualidade do sono. Em Goiânia, os benefícios incluem a expansão pulmonar, mobilização de secreções e prevenção de complicações respiratórias. Essa consonância reforça a eficácia reconhecida da técnica do ambu na promoção do bem-estar dos pacientes com DNMs.

Quanto aos malefícios, a maioria dos cuidadores em ambas as cidades não relata efeitos adversos significativos. Entretanto, alguns cuidadores de Goiânia mencionam pequenos desconfortos ou problemas decorrentes da aplicação incorreta, como engasgos e secura nasal. Em Brasília, poucos cuidadores relatam engasgos ocasionais. Essa diferença pode indicar uma necessidade maior de treinamento contínuo e reavaliação das práticas em Goiânia para minimizar os riscos associados à técnica.

Sobre o treinamento recebido, há uma valorização do suporte profissional nas duas amostragens. Em Brasília, o treinamento inicial com fisioterapeutas e a busca por complementos autodidatas são mencionados. Em Goiânia, o treinamento em centros especializados como o Instituto GYN é destacado, embora haja uma variação na continuidade do acompanhamento profissional. A falta de reavaliação periódica em Goiânia aponta para uma possível lacuna nos programas de educação continuada nessa região.

Inferindo sobre os resultados específicos, nota-se que os cuidadores de Brasília apresentam uma rotina mais estruturada e padronizada na aplicação do ambu, possivelmente refletindo um acesso mais consistente a recursos e orientações profissionais. Em Goiânia, a variabilidade nas práticas e a

identificação de barreiras adicionais sugerem a necessidade de intervenções que promovam maior padronização e suporte aos cuidadores.

Em termos gerais, a análise comparativa revela que, apesar das diferenças regionais, há uma compreensão compartilhada sobre a importância da técnica do ambu e dos benefícios que ela proporciona aos pacientes com DNMs. Contudo, as discrepâncias nas práticas e nos desafios enfrentados indicam que políticas de saúde e programas de treinamento devem ser adaptados às necessidades específicas de cada localidade, visando oferecer suporte adequado e homogêneo aos cuidadores.

Conclui-se que a metodologia do DSC permitiu identificar não apenas as percepções coletivas dos cuidadores, mas também as particularidades de cada amostragem. A comparação entre Brasília e Goiânia evidencia a influência de fatores contextuais na experiência dos cuidadores e ressalta a importância de estratégias regionais para aprimorar o cuidado aos pacientes com DNMs.

5. CONCLUSÃO

Este estudo, conduzido com base no Método DSC e complementado por uma análise quantitativa descritiva, proporcionou uma compreensão aprofundada das percepções dos cuidadores de pacientes com DNMs nas cidades de Brasília-DF e Goiânia-GO. A utilização do DSC permitiu identificar as representações sociais compartilhadas, revelando como os cuidadores enfrentam as complexidades do cuidado, especialmente na aplicação da técnica do ambu, e como percebem os facilitadores, barreiras, benefícios e desafios dessa prática em diferentes contextos regionais.

As análises comparativas dos discursos-síntese das duas amostragens destacaram a importância da rotina e da adaptação na aplicação do ambu. Em ambas as cidades, a consistência na prática foi apontada como essencial para garantir a eficácia e segurança dos cuidados, evidenciando que a organização e a previsibilidade são valorizadas como estratégias de sucesso. Entretanto, observou-se que os cuidadores de Brasília-DF tendem a seguir rotinas mais estruturadas, com horários fixos e frequências bem definidas, enquanto os de Goiânia-GO apresentam maior variabilidade, adaptando a frequência e os

horários conforme as necessidades individuais dos pacientes. Essa diferença sugere influências locais na estruturação das práticas de cuidado.

Outro aspecto relevante revelado nas duas amostragens foi a presença de facilitadores como a adaptação do ambiente domiciliar e o suporte de profissionais de saúde. Os cuidadores de ambas as cidades enfatizaram a confiança no conhecimento especializado adquirido através de treinamentos, principalmente em centros especializados como o Instituto GYN, e a importância de ajustar o posicionamento dos pacientes para facilitar a aplicação da técnica. No entanto, em Goiânia-GO, alguns cuidadores apontaram a necessidade de reavaliações e acompanhamento contínuo, indicando possíveis lacunas nos programas de capacitação e suporte profissional nessa região.

No que concerne às barreiras, diferenças significativas emergiram entre as duas amostragens. Em Brasília-DF, a falta de treinamento inicial e a resistência dos pacientes foram as principais dificuldades mencionadas. Já em Goiânia-GO, além dessas barreiras, destacaram-se a exaustão dos cuidadores, dificuldades com equipamentos inadequados e problemas logísticos, como a impossibilidade de transportar o equipamento durante viagens. Essas barreiras adicionais refletem desafios específicos enfrentados pelos cuidadores em Goiânia, sugerindo a necessidade de intervenções direcionadas para suprir essas carências.

A análise dos benefícios e malefícios do uso da técnica do ambu mostrou que, em ambas as cidades, os benefícios são amplamente reconhecidos, incluindo a melhora na respiração, expansão pulmonar, mobilização de secreções e prevenção de complicações respiratórias. Os cuidadores percebem o ambu como uma ferramenta vital para a qualidade de vida dos pacientes. Contudo, os malefícios, embora limitados, foram mais frequentemente mencionados pelos cuidadores de Goiânia-GO, que relataram episódios de engasgo e desconfortos pontuais decorrentes de aplicações incorretas. Esses relatos reforçam a importância de um treinamento adequado e da prática correta para minimizar riscos, além da necessidade de revisões periódicas das técnicas utilizadas.

Finalmente, a análise quantitativa complementou as descobertas qualitativas, fornecendo um panorama sobre o perfil dos cuidadores em ambas as localidades, que variam em idade, escolaridade e condições socioeconômicas. Esse contexto reforça a necessidade de políticas públicas que ofereçam suporte

financeiro e recursos educacionais aos cuidadores, promovendo uma assistência mais equitativa e acessível. As diferenças regionais identificadas apontam para a importância de estratégias adaptadas às especificidades de cada local, visando otimizar o suporte aos cuidadores e, consequentemente, a qualidade do cuidado prestado aos pacientes com DNMs.

Em conclusão, os resultados deste estudo oferecem uma base sólida para o desenvolvimento de intervenções e práticas que melhor atendam às necessidades dos cuidadores e dos pacientes com DNMs em diferentes regiões. A comparação entre as amostragens de Brasília-DF e Goiânia-GO evidencia que, apesar das semelhanças nas percepções e valorização da técnica do ambu, há particularidades locais que influenciam as práticas de cuidado. Portanto, é fundamental que futuros programas de capacitação e suporte considerem essas diferenças, promovendo um cuidado mais eficaz, seguro e humanizado, ajustado às realidades específicas de cada comunidade.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Panitch HB. The pathophysiology of respiratory impairment in pediatric neuromuscular diseases. Pediatrics 2009;123 Suppl 4:S215–8.
2. Chatwin M, Toussaint M, Gonçalves MR, et al. Airway clearance techniques in neuromuscular disorders: a state of the art review. Respir Med 2018;136:98–110.
3. Sheers N, Howard ME, Berlowitz DJ. Respiratory adjuncts to NIV in neuromuscular disease. Respirology 2019;24:512–20.
4. Katz SL, Barrowman N, Monsour A, et al. Long-term effects of lung volume recruitment on maximal inspiratory capacity and vital capacity in Duchenne muscular dystrophy. Ann Am Thorac Soc 2016;13:217–22.
5. Ferreira, P.; Fortes, L. Fiquei Com Abuso Dele: Conversas com Mulheres em Situação de Violência em Apodi/RN. Revista Cronos, 2021. Disponível em: https://periodicos.ufrn.br/cronos/article/view/27251.
6. Lefevre, A. M. C.; Crestana, M. F.; Cornetta, V. K. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização “Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde-CADRHU”, São Paulo - 2002. Saúde e Sociedade, v. 12, n. 2, p. 68-75, jul./dez. 2003.

7. CONCLUSÃO

Os resultados obtidos reforçam a relevância do tema estudado, especialmente quanto as perspectivas futuras, pois observamos que é necessário propor para os PS realizarem a TRVP de forma mais homogênea, padronizando medidas, indicações e posologia, avaliações dos resultados, como também a aplicação da técnica entre os fisioterapeutas no Brasil.

Este trabalho também proporcionou uma compreensão aprofundada das percepções dos cuidadores de pacientes com DNMs. Permitiu identificar as representações sociais compartilhadas, revelando como os cuidadores enfrentam as complexidades do cuidado, especialmente na aplicação da técnica do ambu, e como percebem os facilitadores, barreiras, benefícios e desafios dessa prática em diferentes contextos regionais. Os resultados deste estudo oferecem uma base sólida para o desenvolvimento de intervenções e práticas que melhor atendam às necessidades dos cuidadores e dos pacientes com DNMs em diferentes regiões.

Portanto, é fundamental que futuros programas de capacitação e suporte considerem essas diferenças, promovendo um cuidado mais eficaz, seguro e humanizado, ajustado às realidades específicas de cada comunidade. Podendo ser proposto um diário para pacientes relatarem o uso do TRVP, como também um treinamento contínuo dos familiares/cuidadores para realizarem a técnica de TRVP.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo mostraram que as abordagens terapêuticas por meio da TRVP apresentam potenciais para induzir melhoras nas pessoas com DNMs sendo ela aplicada por um PS, cuidador e/ou familiar. Foram observadas as percepções dos cuidadores e familiares dos pacientes com DNMs identificando barreiras e facilitadores. Foram produzidos dois artigos e submetidos em revista de alto impacto com divulgação científica das informações ajudando para que cheguem até os profissionais de saúde para que eles tomem melhores decisões na prática clínica.

O conhecimento produzido por esta pesquisa permitiu identificar as representações sociais compartilhadas, como perceber benefícios e desafios dessa prática em diferentes contextos regionais. Também servirá para que iniciativas públicas e privadas promovam ações e programas eficazes que possam atender às necessidades desta população, considerando as peculiaridades dos pacientes, como também, as limitações enfrentadas por estas pessoas na sua rotina diária.

Temos como limitação do estudo a amostra reduzida, pois como se tratou de uma pesquisa eletrônica transversal e longitudinal enquanto a outra pesquisa foi uma entrevista semiestruturada que garantia a diversidade etária, variabilidade na formação educacional e diferentes níveis de experiência no cuidado de pacientes com DNMs.

Diante do exposto, ressalta-se a necessidade de novos estudos que incluam amostra representativa. Os participantes relataram ser benéfico o uso da TRVP no dia a dia dessa população. Pode ser considerada uma estratégia promissora no tratamento de pacientes com DNMs.

9. REFERÊNCIAS

1. D'Amico A, Mercuri E, Tiziano FD, Bertini E. Spinal muscular atrophy. Vol. 6, Orphanet Journal of Rare Diseases. 2011.
2. Farrar MA, Park SB, Vucic S, Carey KA, Turner BJ, Gillingwater TH, et al. Emerging therapies and challenges in spinal muscular atrophy. Vol. 81, Annals of Neurology. John Wiley and Sons Inc.; 2017. p. 355–68.
3. Lim JYX, Wang FS, Ling SR, Tay SKH. A consensus survey of neurologists and clinical geneticists on spinal muscular atrophy treatment in Singapore. Vol. 53, Annals of the Academy of Medicine Singapore. Academy of Medicine Singapore; 2024. p. 386–9.
4. Sugarman EA, Nagan N, Zhu H, Akmaev VR, Zhou Z, Rohlfs EM, et al. Pan-ethnic carrier screening and prenatal diagnosis for spinal muscular atrophy: Clinical laboratory analysis of >72 400 specimens. European Journal of Human Genetics. 2012 Jan;20(1):27–32.
5. Mercuri E, Finkel RS, Muntoni F, Wirth B, Montes J, Main M, et al. Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care. Neuromuscular Disorders. 2018 Feb 1;28(2):103–15.
6. Reed UC. Doenças Neuromusculares. Jornal de Pediatra. 2002.
7. Belter L, Taylor JL, Jorgensen E, Glascock J, Whitmire SM, Tingey JJ, et al. Newborn Screening and Birth Prevalence for Spinal Muscular Atrophy in the US. JAMA Pediatr [Internet]. 2024 Jul 15; Available from: https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2821067.
8. Ministério da Saúde. Atrofia muscular espinhal 5q tipos I e II - Relatório de Recomendação [Internet]. 2022. Available from: http://conitec.gov.br/.
9. Santos CCC dos, Holanda ACS de, Ferreira Júnior EJ, Santos Júnior JD dos, Lopes RF, Silva GA da, et al. Atuação da fisioterapia em crianças com AME: uma revisão sistemática. Research, Society and Development. 2022 Sep 8;11(12): e97111234070.
10. Kaufmann P, McDermott MP, Darras BT, Finkel RS, Sproule DM, Kang PB, et al. Prospective cohort study of spinal muscular atrophy types 2 and 3. Neurology. 2012 Oct 30;79(18):1889–97.
11. Pera MC, Coratti G, Forcina N, Mazzone ES, Scoto M, Montes J, et al. Content validity and clinical meaningfulness of the HFMSE in spinal muscular atrophy. BMC Neurol. 2017 Dec 23;17(1):39.
12. Baioni MTC, Ambiel CR. Spinal muscular atrophy: Diagnosis, treatment and future prospects. Vol. 86, Jornal de Pediatria. 2010. p. 261–70.
13. Magalhães PAF, d´Amorim ACG, Mendes AP, Ramos MEA, de Almeida LBS, Duarte MCMB. Dispositivos ventilatórios não invasivos em criança portadora de amiotrofia espinhal do tipo 1: Relato de caso. Revista Brasileira de Saude Materno Infantil. 2015 Oct 1;15(4):435–40.
14. Mouzinho MB da S, Aguiar RL de S, Silva KCKCC da. Intervenção fisioterapêutica na amiotrofia muscular espinhal tipo 1: revisão de literatura. Research, Society and Development. 2021 Sep 14;10(12):e88101220122.
15. Gonçalves LO, Cicarelli DD. Manobra de recrutamento alveolar em anestesia: como, quando e por que utilizá-la. Rev Bras Anestesiol. 2005 Dec;55(6):631–8.
16. Queiroz ENS, Martins LLF, Assis Silva DC, Moura PSL, Gomes GG, Souza Campos PI, et al. Dispositivos ventilatórios não invasivos em crianças portadoras

de atrofia muscular espinhal tipo I. Brazilian Journal of Health Review. 2019;2(5):4824–34.
17. Keeler AM, ElMallah MK, Flotte TR. Gene Therapy 2017: Progress and Future Directions. Vol. 10, Clinical and Translational Science. Blackwell Publishing Ltd; 2017. p. 242–8.
18. Hendrickson, B. C., Donohoe, C., Akmaev, V. R., Sugarman, E. A., Labrousse, P., Boguslavskiy, L., Flynn, K., Rohlfs, E. M., Walker, A., Allitto, B., Sears, C., & Scholl, T. (2009). Differences in SMN1 allele frequencies among ethnic groups within North America. Journal of medical genetics, 46(9), 641–644.
19. Dunaway S, Montes J, Ryan PA, Montgomery M, Sproule DM, Vivo DC De. Spinal Muscular Atrophy Type III. J Child Neurol. 2012 Jun 7;27(6):779–85.
20. Farrar MA, Park SB, Vucic S, Carey KA, Turner BJ, Gillingwater TH, et al. Emerging therapies and challenges in spinal muscular atrophy. Ann Neurol. 2017 Mar 17;81(3):355–68.
21. Mercuri E, Finkel R, Montes J, Mazzone ES, Sormani MP, Main M, et al. Patterns of disease progression in type 2 and 3 SMA: Implications for clinical trials. Neuromuscular Disorders. 2016 Feb;26(2):126–31.
22. Ramdas S, Servais L. New treatments in spinal muscular atrophy: an overview of currently available data. Expert Opin Pharmacother. 2020 Feb 11;21(3):307–15.
23. Krosschell KJ, Maczulski JA, Crawford TO, Scott C, Swoboda KJ. A modified Hammersmith functional motor scale for use in multi-center research on spinal muscular atrophy. Neuromuscular Disorders. 2006 Jul;16(7):417–26.
24. Swoboda KJ, Prior TW, Scott CB, McNaught TP, Wride MC, Reyna SP, et al. Natural history of denervation in SMA: Relation to age, SMN2 copy number, and function. Ann Neurol. 2005 May 25;57(5):704–12.
25. Mendonça RH, Polido GJ, Matsui C, Silva AMS, Solla DJF, Reed UC, et al. Real-World Data from Nusinersen Treatment for Patients with Later-Onset Spinal Muscular Atrophy: A Single Center Experience. J Neuromuscul Dis. 2021 Jan 1;8(1):101–8.
26. Otis AB, McKerrow CB, Bartlett RA, Mead J, McIlroy MB, Selverstone NJ, et al. Mechanical Factors in Distribution of Pulmonary Ventilation. J Appl Physiol. 1956 Jan;8(4):427–43.
27. Saladini M, Nizzardo M, Govoni A, Taiana M, Bresolin N, Comi GP, et al. Spinal muscular atrophy with respiratory distress type 1: Clinical phenotypes, molecular pathogenesis and therapeutic insights. J Cell Mol Med. 2020 Jan 4;24(2):1169–78.
28. Santos CM, Wamosy RMG, Sanada LS, Schivinski CIS. Acompanhamento das funções respiratória e motora de crianças com atrofia muscular espinhal e distrofia muscular de Duchenne: um estudo longitudinal. Acta Fisiátrica. 2022 Dec 28;29(4):260–7.
29. Souza CPV de, Ribeiro RKC, Lima L do V, Sant'Anna CC, Araújo AP de QC. Pico de fluxo de tosse em crianças e jovens com atrofia muscular espinhal tipo II e tipo III. Fisioterapia e Pesquisa. 2018 Dec;25(4):432–7.
30. Berlowitz DJ, Howard ME, Fiore JF Jr., Vander Hoorn S, O'Donoghue FJ, Westlake J, et al. Identifying who will benefit from non-invasive ventilation in amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease in a clinical cohort. J Neurol Neurosurg Psychiatry. (2016) 87(3):280–6. doi: 10.1136/jnnp-2014-310055.
31. Mellies U, Dohna-Schwake C, Voit T. Respiratory function assessment andintervention in neuromuscular disorders. Curr Opin Neurol. (2005) 18(5):543–7.doi: 10.1097/01.wco.0000180662.03544.5f.

32. Panitch HB. The pathophysiology of respiratory impairment in pediatric neuromuscular diseases. Pediatrics. (2009) 123:S215–8. doi: 10.1542/peds.2008-2952C.
33. Perez A, Mulot R, Vardon G, Barois A, Gallego J. Thoracoabdominal pattern ofbreathing in neuromuscular disorders. Chest. (1996) 110(2):454–61. doi: 10.1378/ chest.110.2.454.
34. Petrone A, Pavone M, Testa MBC, Petreschi F, Cutrera R, Bertini E. Noninvasiveventilation in children with spinal muscular atrophy types 1 and 2. Am J Phys Med Rehabil. (2007) 86(3):216–21. doi: 10.1097/PHM.0b013e31802ef774.
35. Barois A, Estournet-Mathiaud B. Ventilatory support at home in children withspinal muscular atrophies (SMA). Eur Respir Rev. (1992) 2(10):319–22.
36. Ambrosino N, Carpene N, Gherardi M. Chronic respiratory care for neuromusculardiseases in adults. Eur Respir J. (2009) 34(2):444–51. doi: 10.1183/09031936.00182208.
37. Benditt JO, Boitano LJ. Pulmonary issues in patients with chronic neuromusculardisease. Am J Respir Crit Care Med. (2013) 187(10):1046–55. doi: 10.1164/rccm. 201210-1804CI.
38. Simonds AK. Recent advances in respiratory care for neuromuscular disease.Chest. (2006) 130(6):1879–86. doi: 10.1378/chest.130.6.1879.
39. Bourke SC, Gibson GJ. Sleep and breathing in neuromuscular disease. Eur Respir J. (2002) 19(6):1194–201. doi: 10.1183/09031936.02.01302001a.
40. Fromageot C, Lofaso F, Annane D, Falaize L, Lejaille M, Clair B, et al. Supine fallin lung volumes in the assessment of diaphragmatic weakness in neuromuscular disorders. Arch Phys Med Rehabil. (2001) 82(1):123–8. doi: 10.1053/apmr.2001.18053.
41. Toussaint M, Chatwin M, Gonzales J, Berlowitz DJ. 228th ENMC internationalworkshop: airway clearance techniques in neuromuscular disorders; Naarden, The Netherlands, 3–5 March, 2017. Neuromuscul Disord. (2018) 28(3):289–98. doi: 10. 1016/j.nmd.2017.10.008.
42. Estenne M, Heilporn A, Delhez L, Yernault JC, De Troyer A. Chest wall stiffnessin patients with chronic respiratory muscle weakness. Am Rev Respir Dis. (1983) 128 (6):1002–7. doi: 10.1164/arrd.1983.128.6.1002.
43. McCool FD, Mayewski RF, Shayne DS, Gibson CJ, Griggs RC, Hyde RW.Intermittent positive pressure breathing in patients with respiratory muscle weakness. Alterations in total respiratory system compliance. Chest. (1986) 90 (4):546–52. doi: 10.1378/chest.90.4.546.
44. McGarvey L, Rubin BK, Ebihara S, Hegland K, Rivet A, Irwin RS, et al. Globalphysiology and pathophysiology of cough: part 2. Demographic and clinical considerations: chest expert panel report. Chest. (2021) 160(4):1413–23. doi: 10. 1016/j.chest.2021.04.039.
45. Lacombe M, Boré A, Amo Castrillo LD, Boussaïd G, Falaize L, Vlachos E, et al.Peak cough flow fails to detect upper airway collapse during negative pressure titration for cough-assist. Arch Phys Med Rehabil. (2019) 100(12):2346–53. doi: 10.1016/j.apmr. 2019.06.012.
46. Kotwal N, Shukla PJ, Perez GF. Peak cough flow in children with neuromuscular disorders. Lung. (2020) 198(2):371–5. doi:10.1007/s00408-02000340-7.
47. Jeong J-H, Yoo W-G. Effects of air stacking on pulmonary function and peakcough flow in patients with cervical spinal cord injury. J Phys Ther Sci. (2015) 27 (6):1951–2. doi: 10.1589/jpts.27.1951.

48. Bowerman M, Becker CG, Yáñez-Muñoz RJ, Ning K, Wood MJA, Gillingwater TH, et al. Therapeutic strategies for spinal muscular atrophy: SMN and beyond. Dis Model Mech. 2017 Aug 1;10(8):943–54.
49. Ylä-Herttuala S. The Pharmacology of Gene Therapy. Molecular Therapy. 2017 Aug;25(8):1731–2.
50. Hudry E, Vandenberghe LH. Therapeutic AAV Gene Transfer to the Nervous System: A Clinical Reality. Neuron. 2019 Mar;101(5):839–62.
51. Wang D, Tai PWL, Gao G. Adeno-associated virus vector as a platform for gene therapy delivery. Nat Rev Drug Discov. 2019 May 1;18(5):358–78.
52. Figueiredo, M. Z. A.; Chiari, B. M.; Goulart, B. N. G. de. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa qualiquantitativa. Distúrbios Da Comunicação, v. 25, n. 1, 2013. Disponível em: https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/14931.
53. De Freitas, R. J. M.; De Lima, C. L. F.; De Morais Costa, T. A.; De Sousa Barros, A.; De Moura, N. A.; Monteiro, A. R. M. Violência intrafamiliar contra criança e adolescente: o papel da enfermagem. Rev. Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J., Online); 13: 1154-1160, jan.-dez. 2021., 2021. Disponível em: https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1255128.
54. Lefevre, A. M. C.; Crestana, M. F.; Cornetta, V. K. A utilização da metodologia do discurso do sujeito coletivo na avaliação qualitativa dos cursos de especialização “Capacitação e Desenvolvimento de Recursos Humanos em Saúde-CADRHU”, São Paulo - 2002. Saúde e Sociedade, v. 12, n. 2, p. 68-75, jul./dez. 2003.
55. Toledo, M. M. Discurso coletivo: conhecimento, atitudes e práticas frente à infecção latente da tuberculose (ILTB) e o tratamento com isoniazida 300 mg. 2023. 116 f., il. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) — Universidade de Brasília, Brasília, 2023. Disponível em: http://icts.unb.br/jspui/handle/10482/49866.
56. Ferreira, P.; Fortes, L. Fiquei Com Abuso Dele: Conversas com Mulheres em Situação de Violência em Apodi/RN. Revista Cronos, 2021. Disponível em: https://periodicos.ufrn.br/cronos/article/view/27251.

10. APÊNDICES

10.1 Apêndice 1 – Questionário on-line aplicado aos profissionais de saúde

1. Qual Região do Brasil você atua? Você pode marcar mais de uma opção:

( ) Sul
( ) Norte
( ) Centro oeste
( ) Sudeste
( ) Nordeste

2. Profissão:

( ) Fisioterapeuta
( ) Médico
( ) Enfermeiro
( ) Fonoaudiólogo
( ) Terapeuta Ocupacional
( ) Outro

3. Anos de experiência com atuação profissional em pacientes com doenças respiratórias crônicas:

( ) Menos de 2 anos
( ) 2-5 anos
( ) 5-10 anos
( ) Mais que 10 anos

4. Você prescreve a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico ou empilhamento aéreo com ambu para todos os pacientes com doença neuromuscular?

( ) Sim
( ) Não

5. Qual motivo você utiliza para prescrever a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico ou empilhamento aéreo com ambu?

( ) Melhorar a eficácia da tosse (técnica de remoção de secreção em vias aéreas proximais)

( ) Deslocar secreções pulmonares (técnica de remoção de secreção em vias aéreas centrais)

( ) Expandir os pulmões e movimentar caixa torácica (manter amplitude de movimento)

( ) Prevenir pneumonias

( ) Para utilizar em casos de pneumonias agudas

( ) Outro:

6. Para qual população você prescreve a técnica de empilhamento aéreo?

( ) Adulta

( ) Pediátrica

( ) Neonatal

7. Qual critério você utiliza para encerrar as insuflações?

( ) 1 a 3 empilhamentos aéreos

( ) 3 a 5 empilhamentos aéreos

( ) Tolerância máxima do paciente em sustentar o ar empilhado

( ) Máxima expansão da caixa torácica (análise visual)

( ) Atingir um limite de pressão pré-determinado (acompanhado pelo manômetro)

( ) Outro:

8. Quantas séries o paciente executa da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico ou empilhamento aéreo com ambu em um único momento (sessão)?

( ) 1-5 séries

( ) 5-10 séries

( ) 10-15 séries

( ) 15-20 séries

( ) Não controle o número de séries

9. Quais medidas você adota para prescrever a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico ou empilhamento aéreo com ambu? Marque todas que você utiliza.

( ) Capacidade Vital Forçada e/ou lenta abaixo de 80% do valor predito

( ) Capacidade Vital Forçada e/ou lenta abaixo de 50% do valor predito

( ) PIMAX e/ou SNIP < 40 cmH2O

( ) Confirmação do diagnóstico de Doenças Neuromusculares

( ) Pico de Fluxo de Tosse espontâneo < 270 l/min

( ) Pico de Fluxo de Tosse espontâneo < 160 l/min

( ) Presença de sintomas como dispneia, ortopneia, sonolência diurna e fadiga

( ) Histórico de pneumonias recente

( ) Presença de disfagia moderada a grave

( ) Outro:

10. Com que frequência você orienta seu paciente a realizar a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico ou empilhamento aéreo com ambu?

( ) Diariamente

( ) 2 vezes por semana

( ) 3 vezes por semana

( ) 5 vezes por semana

( ) Qualquer tempo/frequência livre pelo paciente

( ) Mais que uma vez no dia

( ) Varia de acordo com a doença

( ) Outro:

11. Quem realiza a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico ou empilhamento aéreo com ambu no dia a dia?

( ) O paciente de forma independente

( ) Cuidadores

( ) Pais ou parentes próximos

( ) Profissionais de saúde

( ) Outro:

12. Como você prescreve a sessão (séries e insuflações) para seu paciente?

( ) 1 vez ao dia

( ) 2 a 3 vezes ao dia

( ) Mais que 3 vezes ao dia

( ) Quando o familiar/cuidador estiver livre para a técnica

13. Que interface você utiliza para realizar a técnica?

( ) Peça bucal ou oral

( ) Máscara oronasal

( ) Cânula ou tubo orotraqueal

14. Você utiliza válvulas unidirecionais para realizar a técnica de forma passiva?

( ) Sim

( ) Não

15. Com que frequência você mede a capacidade de insuflação máxima (CIM) do seu paciente?

( ) Mensalmente

( ) Semanalmente

( ) A cada 3 meses

( ) Toda visita clínica ou atendimento

( ) Eu não mensuro

( ) Outro:

16. Como você avalia a eficácia da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico ou empilhamento aéreo com ambu?

17. Quais efeitos colaterais você orienta para ser identificado durante ou após a técnica?

( ) Escotomas (pontos luminosos na visão)

( ) Tonturas

( ) Dor ou desconforto torácico

( ) Aerofagia/Gases

( ) Pneumotórax

( ) Não oriento sobre isso

( ) Outro:

18. Que outra terapia respiratória você utiliza em associação à técnica com o ambu?

( ) Acapella

( ) EPAP (pressão expiratória positiva nas vias aéreas) ou EMST (válvula pra treino expiratório)

( ) Dispositivo de treinamento muscular inspiratório (Power Breathe, Threshold TMI)

( ) Incentivadores respiratórios (Voldyne, Respiron)

( ) Outro:

10.2 Apêndice 2 – Entrevista Semi estruturada

1. Nome do Cuidador/Familiar:

2. Idade:

3. Escolaridade:

( ) Nível Fundamental

( ) Nível Médio

( ) Formação Técnica

( ) Superior Incompleto

( ) Superior Completo

( ) Pós Graduação

4. Renda familiar:

( ) Entre 1 e 2 salários mínimos

( ) Entre 2-4 salários mínimos

( ) Acima de 5 salários mínimos

5. Profissão: (ativo ou inativo, período (diurno ou noturno) e carga horária semanal).

6. Diagnóstico do paciente: AME

7. Início dos sintomas (mês/ano):

8. Paciente usa bipap?

( ) Não

( ) Sim

Há quanto tempo?

( ) Noturno 8/9 horas

( ) Diurno ( ) horas

9. Paciente usa algum outro dispositivo para auxílio de tosse? (ex: cough assist/máquina da tosse)

( ) Sim

( ) Não, Qual?_____

10. Paciente tem histórico de pneumonias? (Quantas, Quando).

11. Paciente usa gastrostomia?

( ) Sim -- Há quanto tempo?_____

( ) Não

12. Paciente se locomove prioritariamente com cadeira de rodas?

( ) Sim

( ) Não

Entrevista SEMI ESTRUTURADA ESTUDO 2

1- Qual sua rotina para aplicação da técnica do ambu? (Aqui vasculhar sobre quantas repetições ele aplica (dividido (3x10) ou direto), quais horários, se tem uma programação pré-definida, tipo de máscara (silicone ou borda inflável).

2- Quais situações você acredita que facilitam para você utilizar a técnica no dia a dia? (Aqui explorar sobre ajustes pessoais, macetes para aplicar a técnica, posicionamento do cuidador/paciente)

3- Quais situações você acredita que te dificultam para utilizar a técnica no dia a dia? (Aqui explorar sobre barreiras, tempo, alimentação, falta de treinamento?)

4- Quais benefícios você observa com o uso do ambu no dia a dia? (Aqui explorar o que ele pensa que o ambu pode melhorar; e os efeitos colaterais do uso da técnica que ele observa na paciente, como desconforto torácico, lesões de pele, engasgos, tontura…).

5- Quais malefícios você observa com o uso do ambu no dia a dia? (Aqui explorar o que ele pensa que o ambu pode melhorar; e os efeitos colaterais do uso da técnica que ele observa na paciente, como desconforto torácico, lesões de pele, engasgos, tontura…).

6- Como foi seu treinamento para aplicar a técnica no dia a dia? (Se foi treinado, quem treinou, se reavalia se ele está fazendo corretamente e com qual frequência).

10.3 Apêndice 3 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

FUNDAÇÃO DE ENSINO E PESQUISA EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - FEPECS/SES/DF

Plataforma Brasil

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Técnica de Recrutamento volumétrico pulmonar (TRVP) em pacientes com doenças neuromusculares: Similaridades e diferenças da prática clínica da TRVP, prescrição, técnica e experiência dos pacientes em um centro de referência em doença neuromuscular do Distrito Federal

Pesquisador: Vinicius Zacarias Maldaner da Silva

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69512623.7.0000.5553

Instituição Proponente: Escola Superior de Ciências da Saúde

Patrocinador Principal: FUNDACAO DE APOIO A PESQUISA DO DISTRITO FEDERAL FAPDF

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.132.032

Apresentação do Projeto:

1. Tipo de Projeto: Trata-se de projeto de Pós Graduação Strictu Sensu em Ciências da Saúde do Mestrado Acadêmico da ESCS

2. Instituição Proponente: Coordenação de Cursos de Pós-Graduação Lato Sensu e Extensão/Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde

3. Trata-se de um Estudo Multicêntrico?
( ) Sim (X) Não

4. Se Multicêntrico, qual a origem?
Não se aplica

5. Se Internacional, qual o país de origem da Pesquisa?
Não se aplica

6. A pesquisa é patrocinada ou de financiamento próprio?

(X) Patrocinada ( ) Financiamento Próprio

7. Se for pesquisa patrocinada, citar o(s) patrocinador (es):
FAP DF edital demanda espontânea

8. Qual o tamanho da amostra a ser estudada na SES-DF?
220 participantes (100 pacientes, 20 familiares/cuidadores e 100 terapeutas)

9. Citar TODOS os locais da SES-DF onde a pesquisa será realizada:
Hospital de Apoio de Brasília

10. Qual a População que será estudada:
( ) RNs
( ) Lactentes
( ) Crianças
( ) Adolescentes
(X) Adultos
(X) Idosos

11. Envolve População em situação de vulnerabilidade?
Provavelmente sim

12. Hipótese(s):
*Nossa hipótese do projeto é que a técnica de empilhamento não tem uma padronização da execução e prescrição entre os profissionais de saúde, mas apesar disso, acreditamos que os pacientes e cuidadores acreditam e enxergam benefícios em sua utilização.
*Também acreditamos ter um percentual alto de pacientes com baixa aderência a terapia, e esperamos encontrar fatores relacionadas a essa baixa aderência para traçarmos estratégias eficientes para corrigir esse problema no cuidado respiratório desses pacientes

13. Critério de Inclusão:
*Os seguintes critérios de inclusão serão utilizados para os pacientes em acompanhamento no centro de referência em doenças neuromusculares do Hospital de Apoio de Brasília:

i) diagnóstico confirmado da doença neuromuscular;
ii) Capacidade Vital Forçada acima de 30% do valor predito;
iii) Ser capaz de se comunicar livremente.
*Para o estudo qualitativo, os cuidadores/familiares que serão convidados para a pesquisa serão: i) adultos acima de 18 anos;
ii) os que realizam diariamente a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico;
iii) que acompanham os pacientes nas consultas realizadas no centro de referência do Hospital de Apoio de Brasília.
*Para o questionário serão incluídos:
i) profissionais de saúde que aplicam no ambiente domiciliar a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico em pacientes com doenças neuromusculares.

14. Critério de Exclusão:
*Serão excluídos os pacientes com doença respiratória concomitante e que não realizam o acompanhamento no centro de referência em doenças neuromusculares. para as entrevistas,
*Serão excluídos: i) cuidadores/familiares que não realizam a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico no dia a dia dos pacientes e que não assinarem o termo de consentimento livre e esclarecido.
*Para o questionário, Serão excluídos profissionais que atuam apenas em ambiente hospitalar com a terapia respiratória.

15. Breve consideração sobre a metodologia (metodologia utilizada e descrição das etapas):
Esse projeto de pesquisa começará com um seguimento (coorte) retrospectiva dos pacientes atendidos nos centros de referência em doenças neuromusculares na cidade de Brasília, localizado no Hospital de apoio de Brasília (HAB).
Serão coletados 2 anos de dados retrospectivos pelo prontuário eletrônico para comparação longitudinal entre os pacientes.
Os seguintes dados clínicos serão coletados:
I. perfil clínico (data de inicio e local inicial dos sintomas, data do diagnóstico e exames realizados, data da gastrostomia);
II. Data de início do suporte ventilatório não invasivo;
III. provas de função pulmonar (capacidade vital forcada e lenta – CVL e CVF, Volume expiratório forcado no 1 segundo (VEF1), marcadores da forca muscular respiratória (PIMax, PEMax, SNIP) IV.

Níveis do CO2 no sangue (gasometria arterial/venosa),

V. Dados demográficos, sociais e antropométricos, como IMC, idade, local de residência e ocupação),

VI. Polissografia com dados do índice de apnéia/hipopneia (IAH), tempo limite com SpO2 abaixo de 90% (tlim 90%).

Os dados serão coletados de Fevereiro de 2023 a Dezembro de 2024.

Juntamente com o acompanhamento desses pacientes, o projeto terá 2 outras etapas de coleta de dados: a investigação da prescrição da técnica de empilhamento aéreo pelos profissionais de saúde; e as percepções/expectativas dos pacientes e cuidadores sobre o uso da técnica de empilhamento aéreo para o cuidado respiratório.

Parte 1 – Aplicação de questionários para profissionais que prescrevem a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico.

Será aplicado um questionário desenvolvido pelos pesquisadores do projeto a serem respondidos por profissionais de saúde que atuam com a técnica nesses pacientes em ambiente domiciliar (TCLE Online em anexo). Nesse questionário investigaremos critérios para prescrição da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico (empilhamento aéreo) nos pacientes com doenças neuromusculares, como: Critérios objetivos e subjetivos para indicação da terapia; dose e frequência de aplicações diárias; reavaliações (quais parâmetros são utilizados), objetivos terapêuticos do uso da técnica; uso conjunto a outras terapias respiratórias, tipo de bolsa, uso ou não de válvula unidirecional, dentre outros fatores. Entraremos em contato com os centros de referência para doenças raras do Ministério da Saúde, além das instituições não governamentais de apoio aos pacientes com doença neuromuscular pelo e-mail cadastrado ou pelo canal de comunicação oficial dessas instituições, para que esses centros divulguem o nosso questionário. Concomitantemente, convites para participação no estudo serão divulgados pelas mídias sociais Instagram e Twitter pelo perfil do pesquisador responsável do projeto. Quando atingirmos 100 respostas por profissionais de saúde, encerraremos a coleta de dados dessa parte do projeto.

Parte 2 – Percepções/expectativas quanto ao uso da técnica de empilhamento aéreo.

Para abordagem inicial, iniciaremos com a busca ativa de informações em prontuário eletrônico de cada centro de referência com coleta de informações sobre:

I: Características da DNM (data de início de sintomas e local inicial de acometimento, forma de diagnóstico),

II: data de aquisição da VNI,

III: tempo para realização da gastrostomia percutânea,

IV: dados de função pulmonar (Capacidade vital Forçada- CVF; Volume expiratório Forçado no 1° segundo – VEF1; relação VEF1/CVF; Pico de Fluxo de Tosse – PFT),
V: dióxido de carbono (CO2) através de gasometria venosa/arterial
VI: dados geográficos (moradia, filhos) e antropométricos (idade, altura, peso e Índice de Massa Corporal),
VII: dados obtidos em polissonografia (Índice Apnéia/hipopnéia – IAH, menor saturação de oxigênio durante o sono – SpO2); e
VIII; Dados da ALSFR-R e histórico social (se anda ou utiliza cadeira de rodas, residência, cuidadores).
Os familiares/cuidadores dos pacientes neuromusculares incluídos no estudo (i) adultos acima de 18 anos; ii) os que realizam diariamente a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico; iii) que acompanham os pacientes nas consultas realizadas no centro de referência do Hospital de Apoio de Brasília) que aplicam no dia a dia a técnica de recrutamento pulmonar volumétrico serão convidados a participar de uma entrevista semi-estruturada em profundidade com duração máxima de 30 minutos. A entrevista será realizada em um consultório ambulatorial pelo pesquisador responsável do projeto apenas com a presença do cuidador/familiar. A entrevista será feita com eles pois muitos pacientes não conseguem desempenhar a técnica sozinhos, necessitando de ajuda ou para vedar a máscara corretamente, manter a posição corporal e até mesmo apertar a bolsa para as insuflações. A entrevista será composta por perguntas abertas que abordarão sobre temas como barreiras e facilitadores da aplicação da técnica nesses pacientes. Serão entrevistados 20 cuidadores e/ou familiares que acompanham esses pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

i)Investigar sobre as indicações, uso a longo prazo, prescrição, fatores relacionados à aderência e interrupção da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico (empilhamento aéreo) em pacientes com doenças neuromusculares, comparando as respostas entre centros de referência em doenças neuromusculares localizados no Brasil

Objetivo Secundário:

ii) conhecer as opiniões dos pacientes, terapeutas e cuidadores sobre suas impressões (percepções) sobre a aplicação da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico (empilhamento aéreo) nos pacientes com doenças neuromusculares;
iii) Conhecer a trajetória da função ventilatória dos pacientes em acompanhamento no centro de

referência em doença neuromuscular.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A avaliação da função pulmonar por espirometria e avaliação da força muscular, o participante pode apresentar sinais de desconforto como dispneia, que poderá ser minimizado observando e respeitando as condições de cada participante, bem como o aumento do intervalo entre cada exercício, além da utilização de bocal de borracha acoplado ao manômetro.

Quanto ao risco de contaminação é reduzido com a utilização de filtro de barreira e de bocal descartável.

Pode haver risco de constrangimento ou desconforto relacionado à aplicação de alguns questionários ou por submeter os participantes a uma situação de avaliação. Para minimizar esse risco, os participantes serão avaliados em ambientes privativos e por um único avaliador, para deixá-los mais à vontade para responder os questionamentos.

Além disso, será garantido o sigilo em relação as suas respostas, as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos, devendo ser complementados por assistência psicológica quando necessária, liberdade de se recusar a responder perguntas ou deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem explicações. Há também os riscos de quebra de sigilo e de confidencialidade dos dados, devido ao acesso a informações pessoais dos participantes da pesquisa. Como formas para reduzir esses riscos, utilizam-se, por exemplo, com identificação do participante por código alfanumérico, uso de computador pessoal, protegido por senha, além de assegurar um ambiente que proporcione privacidade durante a coleta de dados, uma abordagem humanizada, optando-se pela escuta atenta e pelo acolhimento do participante, obtenção de informações, apenas no que diz respeito àquelas necessárias para a pesquisa.

Pode existir risco para cansaço relacionado à aplicação das técnicas de fisioterapia respiratória que serão aplicadas, além de palidez excessiva e tonturas principalmente. Para minimizar esse risco, os cuidadores e familiares que aplicam a técnica são constantemente treinados para o reconhecimento desses sinais e sintomas, e uma vez identificado eles devem interromper a aplicação da técnica e avisar a equipe multidisciplinar. Contudo, esses testes são realizados dentro da capacidade do indivíduo avaliado, podendo ele descansar durante o teste.

Além disso, os indivíduos serão informados que poderão interromper os testes em caso de qualquer desconforto, e que serão dados períodos de descanso entre as avaliações.

Em relação ao programa de exercícios, ele será monitorado constantemente por um profissional de saúde previamente treinado e com experiência na área de fisioterapia respiratória, e se o paciente

referir qualquer desconforto ele terá sua sessão de exercício e notificado ao médico que acompanha nosso programa de terapia respiratória. Os riscos podem ser minimizados, principalmente, por se tratar de um estudo realizado em uma população sob acompanhamento constante de equipe médica, de fisioterapia, fonoaudiologia e enfermagem através de atendimento ambulatorial no Hospital de Apoio de Brasília.

Benefícios:

No que tange a produção de conhecimentos científicos espera-se com esta pesquisa entender o funcionamento e aplicação da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico, analisando a viabilidade de sua aplicação. Este protocolo junto ao tratamento convencional de fisioterapia pode auxiliar os profissionais envolvidos no manejo do paciente com doenças neuromusculares no enfrentamento das sequelas permanentes e temporárias com repercussão na morbidade e mortalidade nessa população.

Outros benefícios do projeto são promover a avaliação e acompanhamento longitudinal desses pacientes, especialmente da função respiratória. Atualmente, esse acompanhamento não é realizado pelo centro de referência, e uma vez identificada alterações nessa função, a equipe será notificada e possíveis intervenções possam ser discutidas e implementadas.

O projeto possui aplicabilidade para o Sistema Único de Saúde (SUS) em especial para os pacientes em acompanhamento no ambulatório de doenças neuromusculares do Hospital de Apoio de Brasília. Espera-se ao final do estudo contribuir para fornecer dados científicos acerca da manutenção da função pulmonar, melhorando desfechos clínicos e funcionais nesses pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

1.Ponderação entre os riscos e benefícios da pesquisa: apresentados

2.Relevância social: apresentada

3. Processo de recrutamento: apresentado

4. Critérios para inclusão e exclusão de participantes na pesquisa:
apresentados

5. Processo de obtenção do TCLE: apresentado

6. Justificativa de Dispensa do TCLE: não se aplica

7. Procedimentos efetivos para garantia do sigilo e confidencialidade: apresentados

8. Proteção de participantes de pesquisa em situação de vulnerabilidade:
apresentada, necessitando de adequações

9. Orçamento para realização da pesquisa: apresentado

10. Cronograma de Execução da pesquisa: apresentado

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Carta em Resposta às Pendências: apresentada

2. Carta de encaminhamento do Projeto: reapresentada

3. PB INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO: reapresentado

4. Projeto Brochura: reapresentado

5. Apêndice: apresentado

6. Curriculum Lattes: reapresentado

7. TCLE do familiar, pacientes e on-line: apresentados

Recomendações:

Lista de Pendências relacionadas no Parecer Consubstanciado CEP/FEPECS nº 6.087.455, de 29 de Maio de 2023:

PENDÊNCIA 1: Instituição Proponente. ACATADA

PENDÊNCIA 2: Critérios de Inclusão e exclusão. ACATADA

PENDÊNCIA 3: Metodologia. ACATADA

PENDÊNCIA 4: Riscos e Benefícios. ACATADA

PENDÊNCIA 5: Orçamento Financeiro. ACATADA

PENDÊNCIA 6: Curriculum Lattes. ACATADA

PENDÊNCIA 7: TCLE. ACATADA

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

PROJETO APROVADO.

*** A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

O pesquisador assume o compromisso de garantir o sigilo que assegure o anonimato e a privacidade dos participantes da pesquisa e de que os dados obtidos na mesma deverão ser utilizados exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo.

Cabe, ainda, ao pesquisador:

a) desenvolver o projeto conforme delineado;

b) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;

c) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;

d) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;

e) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e

f) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2115915.pdf	05/06/2023 17:13:30		Aceito
Outros	apendices.pdf	05/06/2023 17:13:00	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Outros	lattes_robert.pdf	05/06/2023 17:12:40	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_pacientes.docx	05/06/2023 17:12:19	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito

Justificativa de Ausência	TCLE_pacientes.docx	05/06/2023 17:12:19	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_ONLINE.docx	05/06/2023 17:12:07	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_familiar.docx	05/06/2023 17:11:53	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Outros	Encaminhamento_CEP.pdf	05/06/2023 17:11:40	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Outros	Resposta_Pendencias.pdf	05/06/2023 17:11:10	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_CEP.pdf	05/06/2023 17:10:38	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Outros	Termo_anuencia.pdf	04/05/2023 17:42:33	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Outros	lattes_pesquisador.pdf	18/04/2023 15:47:41	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Outros	Compromisso_CEP.pdf	12/04/2023 14:32:24	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto.pdf	12/04/2023 14:21:27	Vinicius Zacarias Maldaner da Silva	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BRASILIA, 21 de Junho de 2023

Assinado por:
Maria Cristina de Paula Scandiuzzi
(Coordenador(a))

10.4 Apêndice 4 – Parecer da Comissão de Ensino, Pesquisa e Treinamento para autorização da pesquisa

Sistema de Gestão da Qualidade **PARECER DA CEPT PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA CIENTÍFICA**	GOVERNO DE GOIÁS SUS	CRER

Instruções: A análise deverá ser feita observando a coerência e os pré-requisitos abaixo assinalando a opção em cada uma das colunas e caso necessário descrever as sugestões de melhoria. Ao final assinalar o parecer em nome da comissão.

ELEMENTOS QUE DEVEM COMPOR O PROJETO DE PESQUISA	**S**	**N**	**NA**
Rever ao longo do texto a citação da Resolução 466/12 CNS/CONEP.	X		
Objetivo da pesquisa	X		
Relevância Social **(Justificativa)**		X	
Hipóteses a serem testadas	X		
Amostra (Características e tamanho) O número de sujeitos na pesquisa (cálculo amostral), gêneros, faixa etária, forma de triagem, tipos de busca para a identificação do sujeito, altura, peso, o local onde ocorrerá a busca do sujeito, período em que se fará a busca	X		
Local onde a pesquisa será realizada		X	
Demonstrativo das **condições de infraestrutura** para a realização da pesquisa	X		
Critérios de Inclusão: Os critérios de inclusão do participante da pesquisa são as condições que fazem com que tal indivíduo seja sujeito participante de uma pesquisa.	X		
Critérios de exclusão: Os critérios de exclusão, por sua vez, são aquelas condições que retiraria o participante da pesquisa	X		
Procedimentos: Detalhamento dos métodos a serem utilizados na realização do estudo. Descrição pormenorizada do tempo necessário para a realização da parte prática do estudo, cuidados, dia, local ou locais, aplicação do instrumento da pesquisa (tempo necessário e em que condições ocorrerá), Avaliação, reavaliação.	X		

S – Sim, N– Não e NA – Não se

Benefícios e Riscos para a Instituição: incluir sobre qualquer mudança do perfil de atendimento durante a coleta de dados, se quantitativa ou qualitativamente impactarão nos serviços da Instituição	X		
Cronograma: Indicar cada etapa e o período estimado para a execução do mesmo, não se esquecer de incluir a ETAPA "submissão ao CEP" e levar em consideração: as recomendações da Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS (Brasília-DF, 04 de maio de 2012), que dispões sobre: O cronograma previsto para a pesquisa somente poderá ser iniciado, executado, caso o projeto seja APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP.	X		
Orçamento: Detalhar os recursos, fontes e destinação; forma e valor da remuneração do pesquisador; apresentar em moeda nacional ou, quando em moeda estrangeira, com o valor do câmbio oficial em Real, obtido no período da proposição da pesquisa; apresentar previsão de ressarcimento de despesas do participante e seus acompanhantes, quando necessário, tais como transporte e alimentação e compensação material nos casos ressalvados no item II.10 da Resolução do CNS 466/ 12.	X		
Referências Bibliográficas	X		
Anexos e Apêndices (instrumentos de coleta de dados, protocolos, fichas, inventários, perguntas norteadoras, questionários semiestruturados)	X		
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (termos devem estar claros: confidencialidade e privacidade do sujeito da pesquisa.	X		
Termo de Assentimento	X		
Termo de Utilização de Dados		X	

aplica

Comentário da CEPT:

10.5 Apêndice 5 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido artigo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Técnica de Recrutamento volumétrico pulmonar (TRVP) em pacientes com doenças neuromusculares: Similaridades e diferenças da prática clínica da TRVP, prescrição, técnica e experiência dos pacientes em um centro de referência em doença neuromuscular do Distrito Federal.

Prezado participante,

“Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa Técnica de Recrutamento volumétrico pulmonar (TRVP) em pacientes com doenças neuromusculares: Similaridades e diferenças da prática clínica da TRVP, prescrição, técnica e experiência dos pacientes em um centro de referência em doença neuromuscular do Distrito Federal. Desenvolvida do Prof. Dr Vinicius Zacarias Maldaner da Silva.”

O objetivo central do estudo é: investigar sobre as indicações, uso a longo prazo, prescrição, fatores relacionados à aderência e interrupção da técnica de recrutamento pulmonar volumétrico (empilhamento aéreo) em pacientes com doenças neuromusculares.

“O convite a sua participação se deve a melhorar o conhecimento sobre tratamento para alterações na qualidade do sono, onde se espera disponibilizar um protocolo para ajudar a manter o seu pulmão aberto durante o seu dia a dia. Este tratamento junto ao tratamento tradicional de fisioterapia pode auxiliar pessoas com doenças neuromusculares a enfrentar os problemas ocasionados pela doença. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.”

“Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas pois as informações do estudo serão divulgadas somente para fins científicos, sendo seus dados revelados por meios de eventos científicos e

revistas científicas, em forma de artigo. O pesquisador irá tratar a identidade dos participantes com padrões profissionais de sigilo. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro. Os dados coletados e todas as informações obtidas na pesquisa serão armazenadas por um período de cinco anos em local reservado, sob responsabilidade do pesquisador. Após este período, todo o material será incinerado para garantir o sigilo dos resultados da pesquisa.

“A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo. A sua participação na pesquisa é voluntária e você não receberá nenhuma gratificação financeira pela participação. Fica a seu critério recusar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. Por ser voluntário, o motivo de recusa em participar da mesma não irá lhe acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

Todos os procedimentos metodológicos da pesquisa serão esclarecidos pelos pesquisadores antes e durante todo o curso do estudo; em caso de dúvidas você poderá procurar o pesquisador responsável, Vinicius Zacarias Maldaner da Silva, pelo telefone 61 996522517.

Esta pesquisa tem muito mais benefícios do que risco. Os procedimentos realizados são simples e já foram testados em outros estudos. Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos, sendo que neste estudo a possibilidade de risco se refere ao aspecto psicológico e físico. Em relação ao aspecto psicológico, a entrevista pode gerar um risco de constrangimento ou desconforto relacionado à sua aplicação, ou por submeter os participantes a uma situação de avaliação. Para minimizar esse risco, os participantes serão avaliados em ambientes privativos e por um único avaliador, para deixá-los mais à vontade para responder os questionamentos. Além disso, será garantido o sigilo em relação as suas respostas, as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos, além de assegurar um ambiente que proporcione privacidade durante a coleta de dados, uma abordagem humanizada, optando-se pela escuta atenta e pelo acolhimento do participante, obtenção de informações, apenas no que diz respeito àquelas necessárias para a pesquisa.. Em relação ao aspecto físico, o

risco são sinais de desconforto como dispneia que poderá ser minimizado observando e respeitando as condições de cada participante, bem como o aumento do intervalo entre cada exercício, além da utilização de bocal de borracha acoplado ao manômetro. Quanto ao risco de contaminação é reduzido com a utilização de filtro de barreira e de bocal descartável.

Você terá direito a buscar indenização por qualquer dano que venha a sofrer com a participação nesta pesquisa, com os custos do tratamento e da reparação do dano sendo custeado pelo pesquisador. Ressarcimento - Você será ressarcido por todas as despesas que venha a ter com sua participação neste estudo, sendo que as mesmas serão pagas por mim, pesquisador(a) responsável, sendo elas: Transporte para as avaliações, aquisição dos equipamentos para treinamento e alimentação no dia das avaliações.

"A sua participação consistirá em responder a perguntas criadas pelo pesquisador em forma de entrevista e avaliação clínica. A avaliação clínica se dará através da avaliação das pressões inspiratória e expiratória máxima, estas serão avaliadas usando um manovacuômetro digital portátil. Durante o teste, você ficará sentado com um clipe para ocluir o nariz para evitar que o ar saia por ele. Para o exame você vai colocar o manovacuômetro nos seus lábios ao redor do bocal em seguida puxar a capacidade pulmonar total e soprar o mais forte possível. Será realizado o mesmo procedimento três vezes e será considerado o maior valor. Para a realização da espirometria, você permanecerá em posição sentada, a cabeça na posição neutra e usando clip nasal. De maneira protocolada, inicialmente você vai respirar de forma tranquila, até o equipamento produzir um sinal sonoro. Após o sinal, você puxará o ar até sua capacidade máxima, que não pode ser muito rápida, nem apresentar pausa após inspiração, isso por três segundos. Posteriormente, você solta o ar completamente até finalizá-lo também será realizado três vezes e será considerado o maior valor. de um exame.

"O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente quinze (15) minutos, e dos exames de avaliação de pressões inspiratória e expiratória máxima e da espirometria aproximadamente vinte minutos. Os exames serão realizados no Hospital de Apoio de Brasília.

"Os exames serão armazenados, mas somente terão acesso os mesmos a pesquisadora e seu orientador, os dados coletados e todas as informações obtidas

na pesquisa serão armazenadas em local reservado e sigiloso, sob responsabilidade do pesquisador.”

“Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP da FEPECS.

Quanto aos riscos, pode haver risco de constrangimento ou desconforto relacionado à aplicação de alguns questionários ou por submeter os participantes a uma situação de avaliação. Para minimizar esse risco, os participantes serão avaliados em ambientes privativos e por um único avaliador, para deixá-los mais à vontade para responder os questionamentos. Pode existir risco para cansaço relacionado à aplicação das técnicas de fisioterapia respiratória que serão aplicadas, além de palidez excessiva e tonturas principalmente. Contudo, esses testes são realizados dentro da capacidade do indivíduo avaliado, podendo ele descansar durante o teste. Além disso, os indivíduos serão informados que poderão interromper os testes em caso de qualquer desconforto, e que serão dados períodos de descanso entre as avaliações. Caso exista qualquer tipo de desconforto físico ou psicológico durante a realização das avaliações, o sr.(a) poderá parar para descansar ou os testes poderão ser interrompidos imediatamente e o estado de saúde do Sr(a) será avaliado pela equipe de pesquisa visando solucionar o problema. Além disso, possíveis encaminhamentos e/ou informações necessárias para evitar qualquer prejuízo aos indivíduos também serão fornecidas. Caso necessário, será garantido o direito à assistência integral e gratuita ao participante de nossa pesquisa, devido a danos decorrentes da sua participação pelo tempo que for necessário. O senhor(a) terá uma indenização diante de eventuais danos ou lesões decorrentes da participação na pesquisa.

O benefício (direto ou indireto) relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa entender o funcionamento e aplicação da técnica de técnica de recrutamento pulmonar volumétrico, analisando a viabilidade de sua aplicação. Este protocolo junto ao tratamento convencional de fisioterapia pode auxiliar os profissionais envolvidos no manejo do paciente com doenças neuromusculares no enfrentamento das sequelas permanentes e temporárias com repercussão na morbidade e mortalidade nessa população.

Os resultados serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação/tese sendo seus dados revelados por meios de eventos científicos e revistas científicas, em forma de artigo.

_____

Assinatura do Pesquisador Responsável

Vinicius Zacarias Maldaner da Silva – 61 99652-2517

Endereço: SQNW 108 Bloco G apto 110 Noroeste Brasília DF

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO PARTICIPANTE DE PESQUISA

Eu, _____, abaixo assinado, concordo voluntariamente em participar do estudo acima descrito, como participante. Declaro ter sido devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador _____ sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios envolvidos na minha participação. Foi me dada a oportunidade de fazer perguntas e recebi telefones para entrar em contato, a cobrar, caso tenha dúvidas. Fui orientado para entrar em contato com o CEP da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde FEPECS no telefone (61) 20171145 ramal 6878, de segunda a sexta-feira, no horário de 7h30 às 17h30 ou pelo e-mail cep@fepecs.edu.br, caso me sinta lesado ou prejudicado. Foi-me garantido que não sou obrigado a participar da pesquisa e posso desistir a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Recebi uma via deste documento.

Brasília, ___ de _____ de 20_____.

_____

Assinatura do participante da pesquisa

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome:_____Assinatura:_____

Nome:_____Assinatura:_____

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS. Telefone (61) 20171145 ramal 6878. Email cep@fepecs.edu.br.

indivíduos serão informados que poderão interromper os testes em caso de qualquer desconforto, e que serão dados períodos de descanso entre as avaliações. Todos estes testes são realizados pelos profissionais na rotina de avaliação e reavaliação dos pacientes com AME acompanhados no CRER. Os riscos podem ser minimizados, principalmente, por se tratar de um estudo realizado em uma população sob acompanhamento constante da equipe do CRER.

Os exames serão registrados no prontuário eletrônico, além de ser armazenados em um banco de dados do pesquisador responsável do projeto, mas somente terão acesso os mesmos o pesquisador responsável do projeto, e os dados coletados e todas as informações obtidas na pesquisa serão armazenadas em local reservado e sigiloso, sob responsabilidade do pesquisador.

Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP do CRER.

Caso exista qualquer tipo de desconforto físico ou psicológico durante a realização das avaliações, você/seu filho poderá parar para descansar. Além disso, possíveis encaminhamentos e/ou informações necessárias para evitar qualquer prejuízo aos indivíduos também serão fornecidas. Será garantido o direito à indenização ao participante de nossa pesquisa, devido a danos decorrentes da sua participação pelo tempo que for necessário.

Essa pesquisa será realizada por um período de 30 meses, de Outubro/2023 a Abril de 2026.

CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE

Eu, _____, abaixo-assinado, declaro que concordo em participar do estudo _____ como voluntário de pesquisa. Fui devidamente informado e esclarecido pelo Pesquisador _____ sobre o objetivo desta pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação e esclareci todas as minhas dúvidas. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto me cause qualquer prejuízo, penalidade ou

10.6 Apêndice 6 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido artigo 2

Título do Projeto de Pesquisa: Acompanhamento longitudinal da função respiratória de pacientes com atrofia muscular espinhal submetidos a terapia farmacológica baseada em genes

Pesquisador Responsável: Vinicius Zacarias Maldaner da Silva

Equipe de Pesquisa: Livia Andreza Alcântara

Local onde será realizada a pesquisa: Serviço de Doenças Neuromusculares – Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo – CRER

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa intitulada Acompanhamento longitudinal da função respiratória de pacientes com atrofia muscular espinhal submetidos a terapia farmacológica baseada em genes. Meu nome é Vinicius Zacarias Maldaner da Silva, sou o pesquisador responsável, e minha área de atuação é Fisioterapia Respiratória.

O convite a sua participação se deve a melhorar o conhecimento sobre tratamento para alterações na sua respiração, onde se espera disponibilizar um protocolo para ajudar a manter o seu pulmão aberto durante o seu dia a dia. Este tratamento junto ao tratamento tradicional de fisioterapia pode auxiliar pessoas com doenças neuromusculares a enfrentar os problemas ocasionados pela doença. Sua participação é voluntária, isto é, ela não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento. Você não será prejudicado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.”

A sua participação consistirá em responder a perguntas criadas pelo pesquisador em forma de entrevista já pré-definidas. Essas perguntas têm como objetivo identificar facilidades e dificuldades que vocês têm para aplicar a técnica no dia a dia nos pacientes que apresentam a indicação da técnica de abrir o pulmão com o ambu. O tempo de duração da entrevista é de aproximadamente quinze (15) minutos, sendo realizada no CRER. Você será entrevistado no mesmo que dia

que o seu familiar/paciente estará em consulta no centro de referência no Hospital. Essa entrevista será gravada para que o pesquisador possa registar todas as suas respostas da forma correta.

“Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas pois as informações do estudo serão divulgadas somente para fins científicos, sendo seus dados revelados por meios de eventos científicos e revistas científicas, em forma de artigo. O pesquisador irá tratar a A qualquer momento, antes, durante e depois da pesquisa, você poderá solicitar maiores esclarecimentos. Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato comigo, Pesquisador Responsável, e com a pesquisadora Livia Andreza Alcântara, nos telefones 61 996522517 e 62 98426-3708. Se você tiver alguma dúvida sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa ou questões éticas, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Centro Estadual de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo, vinculado a Superintendência da Escola de Saúde de Goiás (SESG), da Secretaria de Estado da Saúde de Goiás (SES-GO). O CEP é composto por um grupo de pessoas, não remunerado, formado por diferentes profissionais e membros da sociedade, que avaliam um estudo para julgar se ele é ético e garantir a proteção dos participantes da pesquisa. O endereço do CEP é Av. Vereador José Monteiro, n. 1655, Setor Negrão de Lima, Goiânia-GO, CEP 74653-230, o telefone é (62) 3142-8604, o e-mail é <cep@crer.org.br >, e o atendimento presencial é de segunda a sexta-feira, no horário de 08:00 h às 12:00 h e 13:00 h às 17:00 h.

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

Todas as informações coletadas neste estudo serão estritamente confidenciais. Somente o pesquisador e/ou equipe de pesquisa terão conhecimento de sua identidade e nos comprometemos a mantê-la em sigilo ao publicar os resultados dessa pesquisa. Os dados coletados serão utilizados apenas para esta pesquisa e não serão armazenados para estudos futuros.

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

INFORMAÇÕES IMPORTANTES QUE VOCÊ PRECISA SABER SOBRE A PESQUISA

O benefício (direto ou indireto) relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é permitir o entendimento do funcionamento e aplicação da técnica de técnica de recrutamento pulmonar volumétrico com ambu, analisando a viabilidade de sua aplicação. Este protocolo junto ao tratamento convencional de fisioterapia pode auxiliar os profissionais envolvidos no manejo do paciente com doenças neuromusculares no enfrentamento das sequelas permanentes e temporárias com repercussão na morbidade e mortalidade nessa população. Além disso, essa informação ajudara a equipe do centro de referência em melhorar o processo de avaliação e acompanhamento da terapia respiratória nesses pacientes

Esclarecemos que sua participação é totalmente voluntária, podendo você: recusar-se a participar, ou mesmo desistir a qualquer momento, sem que isto acarrete qualquer ônus ou prejuízo à sua pessoa. Importante deixar claro também que a sua participação não comprometerá o seu tratamento por outros profissionais de saúde ou na instituição de onde você foi recrutado. Esclarecemos, ainda, que suas informações serão utilizadas somente para os fins de pesquisa e serão tratadas com o mais absoluto sigilo e confidencialidade, de modo a preservar a sua identidade. Esclarecemos, por fim, que o sr (a) não pagará por sua participação e nem será remunerado (a).

Os critérios de inclusão para participação no estudo são: i) pacientes com diagnóstico confirmado da 5-q AME autossômica recessiva; ii) ter uma das três medicações para o tratamento da AME prescritas ou já em utilização (Risdiplam, Spinraza e Zolgensma). Os critérios de exclusão que serão adotados: i) não ter uma avaliação motora ou tempo de indicação do suporte ventilatório não invasivo devidamente registrado; II) não assinar o termo de consentimento (pais e/ou

responsabilidade. Autorizo a divulgação dos dados obtidos neste estudo mantendo em sigilo minha identidade. Informo que recebi uma via deste documento com todas as páginas rubricadas e assinadas por mim e pelo Pesquisador Responsável.

Local e data

Assinatura Datiloscópica
(se não alfabetizado)

Nome e assinatura do participante da pesquisa: _____

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável: _____

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do participante.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores)

Nome:_____ Assinatura: _____

guardiões legais) na primeira avaliação clínica do acompanhamento. Esse estudo está em processo de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa e só iniciará as suas coletas de dados após sua aprovação. Quanto ao critério de retirada do participante, estes podem retirar o consentimento a qualquer momento.

Quanto aos riscos, pode haver risco de constrangimento ou desconforto relacionado à aplicação de alguns questionários ou por submeter os participantes a uma situação de avaliação. Para minimizar esse risco, os participantes serão avaliados em ambientes privativos e por um único avaliador, para deixá-los mais à vontade para responder os questionamentos. Em relação ao aspecto psicológico, pode gerar um risco de constrangimento ou desconforto por coletar informações pessoais. Para minimizar esse risco, será garantido o sigilo em relação as suas respostas, as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos, além de assegurar um ambiente que proporcione privacidade durante a coleta de dados, uma abordagem humanizada, optando-se pela escuta atenta e pelo acolhimento do participante, obtenção de informações, apenas no que diz respeito àquelas necessárias para a pesquisa. A coleta de informações no prontuário pode gerar um risco de constrangimento ou desconforto relacionado à sua aplicação. Para minimizar esse risco, será garantido o sigilo em relação as suas respostas, as quais serão tidas como confidenciais e utilizadas apenas para fins científicos, além de assegurar um ambiente que proporcione privacidade durante a coleta de dados, com obtenção de informações, apenas no que diz respeito àquelas necessárias para a pesquisa. O pesquisador irá tratar a identidade dos participantes com padrões profissionais de sigilo. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro. Os dados coletados e todas as informações obtidas na pesquisa serão armazenadas por um período de cinco anos em local reservado, sob responsabilidade do pesquisador. Após este período, todo o material será incinerado para garantir o sigilo dos resultados da pesquisa.

Pode existir risco para cansaço relacionado à aplicação das técnicas de fisioterapia respiratória que serão aplicadas, além de palidez excessiva e tonturas principalmente. Contudo, esses testes são realizados dentro da capacidade do indivíduo avaliado, podendo ele descansar durante o teste. Além disso, os