

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências Fonoaudiológicas

Danielle Nunes Moura Silva

PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS:
transtornos de deglutição e sobrevida

Belo Horizonte
2023

Danielle Nunes Moura Silva

**PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS:
transtornos de deglutição e sobrevida**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Fonoaudiológicas da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Ciências Fonoaudiológicas.

Orientadora: Profa. Dra. Amélia Augusta de Lima Friche

Coorientadora: Profa. Dra. Laélia Cristina Caseiro Vicente

Belo Horizonte

2023

SI586p Silva, Danielle Nunes de Moura e.
Pacientes em cuidados paliativos oncológicos [recurso eletrônico]: transtornos de deglutição e sobrevida. / Danielle Nunes de Moura e Silva. - - Belo Horizonte: 2023.
197f.: il.
Formato: PDF.
Requisitos do Sistema: Adobe Digital Editions.

Orientador (a): Amélia Augusta de Lima Friche.
Coorientador (a): Laélia Cristina Caseiro Vicente.
Área de concentração: Ciências Fonoaudiológicas.
Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Sobrevida. 2. Nível de Saúde. 3. Transtornos de Deglutição. 4. Cuidados Paliativos. 5. Neoplasias. 6. Dissertação Acadêmica. I. Friche, Amélia Augusta de Lima. II. Vicente, Laélia Cristina Caseiro. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WB 310



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
COLEGIADO DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS
FOLHA DE APROVAÇÃO**

**PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS: transtornos de deglutição e sobrevida
DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA**

Tese de doutorado defendida e aprovada, no dia 07 de dezembro de 2023, pela Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós- Graduação Ciências Fonoaudiológicas da Universidade Federal de Minas Gerais constituída pelos seguintes professores:

**AMÉLIA AUGUSTA DE LIMA FRICHE- ORIENTADOR
UFMG**

**LAÉLIA CRISTINA CASEIRO VICENTE- COORIENTADOR
UFMG**

**ALINE MANSUETO MOURÃO
UFMG**

**RODRIGO RIBEIRO DOS SANTOS
UFMG**

**ALESSANDRA RISCHITELI BRAGANÇA SILVA
UNIFESP**

**LICA ARAKAWA-SUGUENO
Fac.de Ciências Médicas- Santa Casa de São Paulo**

Belo Horizonte, 07 de dezembro de 2023.



Documento assinado eletronicamente por Aline Mansueto Mourão, Professora do Magistério Superior, em 12/12/2023, às 10:29, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Laelia Cristina Caseiro Vicente, Membro, em 12/12/2023, às 18:07, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Rodrigo Ribeiro dos Santos, Membro de comissão, em 14/12/2023, às 15:40, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Alessandra Rischitelli Bragança Silva, Usuário Externo, em 20/12/2023, às 07:31, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Lica Arakawa Sugueno, Usuária Externa, em 05/02/2024, às 13:48, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Amelia Augusta de Lima Friche, Professora do Magistério Superior, em 22/02/2024, às 02:04, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador 2892653 e o código CRC 9BCAADAC.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora: Profa. Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor: Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitora de Pós-Graduação: Profa. Isabela Almeida Pordeus

Pró-Reitor Adjunto de Pós-Graduação: Prof. Eduardo Soares Neves Silva

Pró-Reitor de Pesquisa: Prof. Fernando Marcos dos Reis

Pró-Reitora Adjunta de Pesquisa: Profa. Jacqueline Aparecida Takahashi

FACULDADE DE MEDICINA

Diretora: Profa. Alamanda Kfoury Pereira

Vice-Diretora: Profa. Cristina Gonçalves Alvim

Coordenadora do Centro de Pós-Graduação: Profa. Ana Cristina Simões e Silva

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação: Profa. Teresa Cristina de Abreu
Ferrari

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS

Coordenadora: Profa. Luciana Macedo de Resende

Subcoordenadora: Profa. Patrícia Cotta Mancini

COLEGIADO

Profa. Sirley Alves da Silva Carvalho – Titular

Profa. Adriane Mesquita de Medeiros – Titular

Profa. Luciana Macedo de Resende – Titular

Profa. Amélia Augusta de Lima Friche – Titular

Graziela Fernandes – Titular

Profa. Aline Mansueto Mourão – Suplente

Profa. Ana Cristina Côrtes Gama – Suplente

Renata Maria Moreira Moraes Furlan - Suplente

Profa. Stela Maris Aguiar Lemos – Suplente

Thaline Moura – Suplente

Dedico essa tese aos pacientes, meus colegas de trabalho, meus amigos, minha família, meu esposo e principalmente à Priscila e Giovana, a quem especialmente desejo uma vida repleta de possibilidades, juntamente com a coragem e humildade de Clarice Lispector.

“Dizem que a vida é para quem sabe viver, mas ninguém nasce pronto. A vida é pra quem é corajoso o suficiente para se arriscar e humilde o bastante para aprender”

Clarice Lispector

RESUMO

Introdução: ainda são escassas as pesquisas que buscam elucidar a prevalência e sobrevida relacionadas aos distúrbios de deglutição dos pacientes com câncer sem possibilidade de cura. **Objetivo:** analisar a função de deglutição de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e sua associação com a funcionalidade e sobrevida. **Métodos:** esta pesquisa inclui dois estudos observacionais analíticos, um do tipo transversal e outro do tipo coorte prospectivo. Inicialmente, foi realizada pesquisa bibliográfica nos moldes de uma revisão sistemática. Em seguida, foi executada coleta dos dados na clínica Oncocentro BH com pacientes de ambos os sexos, 18 anos ou mais, com diagnóstico de câncer incurável que não abarcavam os sítios de cabeça e pescoço e de trato gastrointestinal superior. Para caracterização da amostra foram acessados os prontuários eletrônicos para coleta dos dados sociodemográficos, clínicos, funcionais e nutricionais. Dados acerca da funcionalidade da deglutição ocorreu por meio de avaliação e reavaliações fonoaudiológicas. O acompanhamento foi feito por meio de contatos mensais telefônicos e/ou troca de mensagens por aplicativo de mensagem e reavaliações fonoaudiológicas presenciais no intervalo entre três e cinco meses a contar da primeira avaliação ou último telemonitoramento, com a contagem de dias de sobrevida a partir da primeira avaliação, divididos em dois grupos: Grupo de PPS $\geq 70\%$ e o Grupo de PPS $\leq 60\%$. Por meio das reavaliações, foi averiguado se a taxa de sobrevida dos pacientes sofreu influência das seguintes variáveis: pneumonia, mudanças no *status* nutricional e na via de alimentação. Os pacientes foram acompanhados ao longo de dezoito meses ou até o declínio funcional da deglutição ou o evento morte. Foram realizadas análise da distribuição de frequência para as variáveis categóricas e análise das medidas de tendência central e dispersão para as variáveis contínuas. Utilizados os seguintes testes estatísticos, de acordo com o tipo e com os parâmetros de distribuição: Qui-quadrado, Exato de Fisher, Mann-Whitey e Kruskal-Wallis. Foram executadas análises univariadas e multivariadas para examinar os fatores influenciáveis na deglutição. Para sobrevida, foram escolhidos os métodos Kaplan-Meier e Log-Rank. A concordância inter avaliadores foi executada por meio do coeficiente Kappa. Em todas as análises foi considerado nível de significância de 5%. **Resultados:** A disfagia em câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição apresentou-se na

revisão de literatura com frequência variável, tendo sido mais comum em pessoas com câncer avançado de pulmão. Voltando-se para a amostra da pesquisa clínica, foi observado que o estado nutricional tem relação com a habilidade de deglutição da amostra estudada. A deglutição dos pacientes do estudo em cuidados paliativos com câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição parece apresentar piora gradual ao longo da evolução da doença e a degradação da funcionalidade. Finalmente, os resultados do presente estudo apontam que as piores habilidades de deglutição apresentam uma relação negativa com a sobrevida da população estudada. **Conclusão:** a degradação da habilidade de deglutição se apresentou como um fator prognóstico na amostra estudada, com relações significantes com a performance funcional e o status nutricional. Contudo, são necessários mais estudos, principalmente com validação externa.

Descritores: sobrevida; nível de saúde; transtornos de deglutição; cuidados paliativos, neoplasias.

ABSTRACT

Background: research seeking to elucidate the prevalence and survival related to swallowing disorders in patients who constitute the oncology population without the possibility of a cure remains limited. **Aim:** to analyze the swallowing function of oncology patients in palliative care and its association with functionality and survival. **Methods:** this research includes two analytical observational studies: one cross-sectional and the other prospective cohort. Initially, a literature review was conducted following the framework of a systematic review. Subsequently, data collection took place at the Oncocentro BH clinic with patients of both sexes, aged 18 or older, diagnosed with incurable cancer not involving the head and neck or upper gastrointestinal tract sites. To characterize the sample, electronic medical records were accessed to collect sociodemographic, clinical, functional, and nutritional data. Swallowing functionality data were obtained through speech-language assessments and reassessments. Follow-up was conducted via monthly telephone contact and/or messaging app communication, along with in-person speech-language reassessments occurring between three to five months from the initial assessment or last telemonitoring session. Survival days were counted from the first assessment and patients were divided into two groups: PPS Group $\geq 70\%$ and PPS Group $\leq 60\%$. Through the reassessments, it was investigated whether the patients' survival rate was influenced by the following variables: pneumonia, changes in nutritional status, and feeding route. Patients were followed for eighteen months or until functional swallowing decline or death. Frequency distribution analysis was performed for categorical variables, and measures of central tendency and dispersion were calculated for continuous variables. The following statistical tests were used, according to variable type and distribution parameters: Chi-square, Fisher's Exact, Mann-Whitney, and Kruskal-Wallis. Univariate and multivariate analyses were conducted to examine factors influencing swallowing. For survival analysis, the Kaplan-Meier and Log-Rank methods were used. Inter-rater agreement was assessed using the Kappa coefficient. A 5% significance level was considered for all analyses. **Results:** Dysphagia in advanced cancer outside the anatomical regions of swallowing appeared in the literature review with variable frequency, being most common in individuals with advanced lung cancer. In the clinical sample, nutritional status was found to be related

to the swallowing ability of the studied population. The swallowing function of palliative care patients with advanced cancer outside the anatomical regions of swallowing appeared to gradually deteriorate over the course of disease progression and functional decline. Finally, the results of this study suggest that poorer swallowing abilities are negatively associated with survival in the studied population. **Conclusion:** The deterioration of swallowing ability emerged as a prognostic factor in the studied sample, with significant relationships with functional performance and nutritional status. However, further studies are needed, especially those with external validation.

Keywords: survival; health status; deglutition disorders; palliative care; neoplasms.

LISTA DE FIGURAS

REFERENCIAL TEÓRICO

Figura 1 – Modalidades de assistência paliativa	34
Figura 2 – Fases da assistência paliativa	36
Figura 3 – Representação esquemática de corte sagital da região de cabeça e pescoço	39
Figura 4 – Fases da deglutição	41

ARTIGO 2

Figura 1. ESAS-r, deglutição e funcionalidade	102
---	-----

ARTIGO 3

Figura 1. Curva de Sobrevida Global (em dias) de acordo com níveis de ingestão oral/habilidade de deglutição	126
Figura 2. Seleção e seguimento da amostra de estudo	137

MATERIAL SUPLENTER – CUIDADOS PALIATIVOS

Figura 1 – Cuidado Singular	147
-----------------------------------	-----

LISTA DE TABELAS

ARTIGO 2

Tabela 1. Decréscimo da habilidade de deglutição segundo dimensões clínico-funcionais e nutricionais	103
--	-----

ARTIGO 3

Tabela 1. Caracterização da amostra segundo a funcionalidade	123
Tabela 2. Habilidade de deglutição ao longo do tempo.....	125
Tabela 3. Modelo final de regressão linear múltipla, dos níveis de ASHA-NOMS de acordo com covariáveis dos pacientes	125
Tabela 4. Análise multivariada por Regressão de Cox.....	127

LISTA DE QUADROS

REFERENCIAL TEÓRICO

Quadro 1 – Inervação da musculatura envolvida na deglutição.....	40
--	----

MATERIAL SUPLENTER – CUIDADOS PALIATIVOS

Quadro 1 – Problemas Simples, Complicados e Complexos.....	149
--	-----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ASG-PPP	Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Paciente
ASCO	<i>American Society of Clinical Oncology</i>
ASHA	<i>American Speech and Hearing Association</i>
ASHA-NOMS	<i>American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System</i>
BBO	Base de dados Bibliografia Brasileira de Odontologia
BMC	<i>BioMed Central Data Base</i>
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCEB	Critério de Classificação Econômica Brasil
CCP	Cuidado Centrado na Pessoa
CEISUC	Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra
CFFA	Conselho Federal de Fonoaudiologia
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CN	Cateter Nasal
CNE/CES	Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Superior
CNE	Cateter Nasoentérico
COE	Cateter Oroentérico
CoDAS	<i>Communication Disorders, Audiology and Swallowing</i>
COEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
CP(D)	Circunferência de Panturrilha Direita
CP(E)	Circunferência de Panturrilha Esquerda
CPT	<i>Current Procedural Terminology</i>
CNE	Cateter nasoentérico
CTCAE	<i>NCI Common Terminology Criteria for Adverse Events</i>
Covid-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
COE	Catéter oroenteral

DCNT	Doenças crônicas não transmissíveis
DO	Disfagia orofaríngea
DOI	<i>Digital Object Identifier</i>
DP	Desvio Padrão
DRGE	Doença do refluxo gastroesofágico
EAT-10	<i>Eating Assesment Tool</i>
ECOG-PS	<i>Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status</i>
EDCP v2	Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2
EES	Esfíncter Esofágico Superior
EIU	<i>Economist Intelligence Unit</i>
EPC	<i>Early Palliative Care</i>
EoL	<i>End-of-Life</i>
ESAS	<i>Edmonton Symptom Assesment System</i>
ESAS-r	Escala de Avaliação de Sintomas de Edmondton
EUA	Estados Unidos da América
EWGSOP2	<i>European Working Group on Sarcopenia</i>
FOIS	<i>Functional Oral Intake Scale</i>
G60	Grupo com PPS < ou = 60%
G70	Grupo com PPS > ou = 70%
GI	<i>Gastrointestinal</i>
GM/MS	Gabinete do Ministro - Ministério da Saúde
GRADE	<i>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
GTT	Gastrostomia
HG(D)	<i>handgrip</i> direita
HG(E)	<i>handgrip</i> esquerda
HR	<i>Hazard Ratio</i> ou Razão de Riscos
HRQoL	<i>Health-Related Quality of Life</i>
HSPE/SP	Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo
ICD-9-CM	<i>International Classification of Diseases, Ninth Revision, Clinical Modification</i>
IDDSI	<i>International Dysphagia Diet Standardisation Initiative</i>
IMC	Índice de massa corporal

INCA	Instituto Nacional do Câncer
IOT	Intubação orotraqueal
IPOS	Integrated Palliative care Outcome Scale
JJT	Jejunostomia
KPS	<i>Karnofsky Performance Status Scale</i>
LILACS	Índice da Literatura Científica e Técnica da América Latina e Caribe.
MDADI	<i>M.D. Anderson Dysphagia Inventory</i>
NPT	Nutrição Parenteral Total
NSCLC	<i>Non-Small Cell Lung Cancer</i>
NUGG	Núcleo de Geriatria e Gerontologia da Universidade Federal de Minas Gerais
O2	Oxigênio
OMS	Organização Mundial de Saúde
PARD	Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia
PBE	Prática Baseada em Evidências
PCR	Parada cardiorrespiratória
PG	<i>Percutaneous Gastrostomy</i>
PPI	<i>Palliative Prognostic Index</i>
PPS	<i>Palliative Performance Status</i>
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
PROSPERO	<i>Prospective Register of Systematic Reviews</i>
QT	Quimioterapia
QUIPS	<i>Quality In Prognosis Studies</i>
QV	Qualidade de vida
RxT	Radioterapia
SARS-CoV-2	<i>Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2</i>
SCLC	<i>Small Cell Lung Cancer</i>
SEMS	<i>Self-Expandable Metallic Stent</i>
SLP	<i>Speech-Language Pathologist</i>
SOTAMIG	Sociedade de Tanatologia e Cuidados Paliativos de Minas Gerais
STROBE	<i>Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TCUD	Termo de Compromisso de Utilização de Dados
TDC	Tomada de Decisão Compartilhada
TQT	Traqueostomia
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UTI/CTI	Unidade ou Centro de Terapia Intensiva
VM	Ventilação Mecânica
VO	Via Oral
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHPCA	<i>Worldwide Hospice Palliative Care Alliance</i>

SUMÁRIO

1	CONSIDERAÇÕES INICIAIS	21
1.1	Referências	25
2	INTRODUÇÃO	26
2.1	Referências	30
3	REFERENCIAL TEÓRICO	33
3.1	Cuidados paliativos ambulatoriais	33
3.2	Atuação fonoaudiológica nos Cuidados Paliativos	37
3.3	Deglutição: uma função biopsicossocial	38
3.4	Deglutição: revisitando a neurofisiologia para melhor manejar os transtornos	40
3.5	Disfagia: conceitos, prevalência e contextos	43
3.5.1	<i>Declínio da habilidade de deglutição no contexto oncológico: do intuito curativo ao paliativo</i>	45
3.6	Referências	51
4	HIPÓTESES	58
5	OBJETIVOS	59
5.1	Objetivo geral	59
5.2	Objetivos específicos	59
6	MÉTODOS	60
6.1	Primeira fase – Artigo de revisão	60
6.1.1	<i>Coleta de dados</i>	60
6.1.2	<i>Critérios de inclusão</i>	60
6.1.3	<i>Critérios de exclusão</i>	61
6.1.4	<i>Avaliação de qualidade</i>	61
6.2	Segunda fase – Pesquisa de campo	62
6.2.1	<i>Delineamento do estudo</i>	62
6.2.2	<i>Tamanho da amostra</i>	62
6.2.3	<i>Critérios de inclusão</i>	62
6.2.4	<i>Critérios de exclusão</i>	63
6.2.5	<i>Cenário do estudo</i>	63
6.2.6	<i>Coleta de dados</i>	64
6.2.6.1	<i>Etapa I: treinamento e calibração dos pesquisadores</i>	64
6.2.6.2	<i>Etapa II: análise de prontuário</i>	65
6.2.6.3	<i>Etapa III: avaliação clínica fonoaudiológica</i>	68
6.2.6.4	<i>Etapa IV: acompanhamento longitudinal</i>	70
6.3	Riscos	72
6.4	Benefícios	73
6.5	Metodologia de análise de dados	73
6.6	Referências	75
7	RESULTADOS E DISCUSSÃO	78
7.1	Análise da habilidade de deglutição, estado nutricional e funcionalidade de adultos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior: um estudo transversal	79
7.2	Swallowing disorders, functionality, and survival in adults with advanced cancer outside the head and neck and upper gastrointestinal tract: a prospective cohort study	106

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	138
APÊNDICES	140
APÊNDICE A – Material suplementar - cuidados paliativos	140
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	155
APÊNDICE C – Anamnese Fonoaudiológica	157
APÊNDICE D – Telemonitoramento Fonoaudiológico	158
APÊNDICE E – Fluxograma	159
APÊNDICE F – Artigo publicado em revista indexada	163
ANEXOS.....	176
ANEXO A – Parecer Consubstanciado COEP	176
ANEXO B – Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)	181
ANEXO C – E-mail de autorização de modificações na tradução para português do IPOS a ser realizada pela equipe CP do Grupo Oncoclínicas	183
ANEXO D – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r).....	184
ANEXO E – Avaliação Subjetiva Global produzida pelo paciente (ASG-PPP)....	185
ANEXO F – Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG PS)	186
ANEXO G – Palliative Prognostic Index (PPI).....	187
ANEXO H – Palliative Performance Scale (PPS).....	188
ANEXO I – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB).....	189
ANEXO J – Eating Assesment Tool (EAT-10).....	192
ANEXO K – Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD).....	193
ANEXO L – International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI)	194
ANEXO M – Functional Oral Intake Scale (FOIS).....	195
ANEXO N – American Speech-Hearing Association National Outcomes Measurement System (ASHA-NOMS).....	196
ANEXO O – M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)	197

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este volume apresenta a tese de Doutorado em Ciências Fonoaudiológicas, um trabalho que nasceu devido à minha paixão pelos Cuidados Paliativos (CP). O encontro com essa modalidade de cuidado, encaro como amor à primeira vista com um dos meus sagrados: o ato de cuidar. Minha missão pessoal e profissional de fornecer um atendimento íntegro e humanitário aos pacientes se alinhou perfeitamente com os princípios dos cuidados paliativos, levando-me a reavaliar conceitos que haviam sido estabelecidos durante minha graduação, especialmente em relação ao manejo da disfagia em pacientes com doenças crônicas ou sem perspectiva de cura.

A filosofia há muito tempo reconhece o ímpeto intrínseco do ser humano de cuidar e ser cuidado⁽¹⁾. Essa constatação também me habita e vem alimentando minha busca por conhecimento e minha decisão em me especializar em CP. Isso, por sua vez, impulsionou meu desejo vital de contribuir para a divulgação e o avanço científico dessa modalidade de cuidado, o que comparo ao ato de soprar as sementes de um dente-de-leão. Esta flor, com significados como liberdade, confiança, esperança e luz espiritual⁽²⁾, através do ato de soprá-la, serve como uma metáfora para a dualidade entre vida e morte que todos nós enfrentamos. Inicialmente, as sementes delicadamente ligadas ao núcleo da flor se desprendem lentamente e são carregadas pelo vento, explorando novos caminhos e oportunidades, prontas para germinar em um novo local, simbolizando a vida. Ao mesmo tempo, a leveza e a capacidade de renascimento das sementes também refletem a maneira como a morte pode ser vista: como uma passagem leve e uma oportunidade para renascer em novos campos.

É nesse contexto que mergulho buscando evidências mais robustas acerca da nutrição e hidratação de pacientes com doenças e condições sem possibilidade de cura. O empenho em assegurar que o ato de comer - fenômeno biopsicossococultural⁽³⁾ - receba toda nossa reflexão e cuidado, para assim alcançarmos o impecável controle de sintomas contrabalanceado com os valores morais, éticos, socioeconômicos e culturais dos pacientes e seus entornos, é o principal motivo dessa busca. Aliado a reflexões e dificuldades enfrentadas ao longo dos meus anos de experiência profissional e militância nos Cuidados Paliativos.

Minha trajetória junto ao paliativo foi iniciada já no último ano de graduação em Fonoaudiologia na Universidade Federal de Minas Gerais, em 2009, quando fui

selecionada para o projeto de extensão “Implementação do Ambulatório de Fonoaudiologia Gerontológica no Centro de Referência do Idoso do Hospital das Clínicas – UFMG”, no qual exercia estágio de atendimento fonoaudiológico aos idosos do Centro de Referência do Idoso e participava ativamente dos encontros semanais de discussão de casos e atualização acadêmica com os profissionais da Geriatria e Gerontologia do Núcleo de Geriatria e Gerontologia da UFMG – NUGG, momentos nos quais me deparei pela primeira vez com alguns conceitos inovadores para mim à época, como por exemplo a discussão acerca da indicação de via alternativa em idosos com demência avançada, afinal a recomendação de via alternativa frente ao diagnóstico de risco de aspiração para mim era vista como uma “*conditio sine qua non*” – expressão do latim que significa ‘condição sem a qual não’, indicativo de circunstância indispensável para se conseguirá atingir o objetivo planejado⁽⁴⁾. Essa e outras quebras de paradigmas no NUGG foi o meu momento embrionário nessa modalidade de cuidado e me despertou para seguir estudando e iniciar formalmente na gerontologia em 2013, quando ingressei no Programa Mais Vida do Instituto Jenny de Andrade Faria – Hospital das Clínicas UFMG, desempenhando atuação fonoaudiológica ambulatorial gerontológica. Nessa época, eu também compunha uma equipe multidisciplinar de atenção domiciliar que atendia – em sua grande maioria – a população idosa da região nordeste de Belo Horizonte. A vivência nestes serviços voltados para os cuidados geriátricos e gerontológicos se deu paralelamente à formação complementar acerca do manejo de distúrbios da deglutição, equilíbrio e comunicação específicos desta população.

Em 2017, focando em me aperfeiçoar também na área oncológica devido o crescimento da prevalência de câncer nos pacientes idosos aos quais eu acompanhava, me candidatei a uma vaga no Instituto Mário Penna, instituição voltada para pacientes em tratamento para o câncer. Iniciei minhas atividades ainda em abril daquele ano e tive contato constante com pacientes oncológicos sem possibilidade de cura. Nessa instituição também acompanhei, contribui e incentivei os processos de capacitação dos trabalhadores de saúde acerca dos Cuidados Paliativos, em especial os médicos e equipe de enfermagem, em um processo de educação em saúde para funcionários. Paralelamente, neste mesmo ano, me tornei membro da diretoria adjunta da Sociedade de Tanatologia e Cuidados Paliativos de Minas Gerais (SOTAMIG), passando a ser uma militante ainda mais ativa, promovendo a ampliação do ensino

desta modalidade ao me tornar coordenadora do Curso de aperfeiçoamento de Tanatologia e Cuidados Paliativos promovido pela SOTAMIG, além de participar da comissão organizadora do III Simpósio Mineiro de Cuidados Paliativos, culminando também como palestrante/moderadora convidada no VII Congresso Internacional de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) que ocorreu em Belo Horizonte em 2018. Já no ano seguinte, ainda como membro da diretoria, participei da organização do I Congresso Mineiro de Cuidados Paliativos e Tanatologia simultaneamente a minha passagem pela SOTAMIG, me tornei docente em cursos de pós-graduação em cuidados paliativos e geriatria.

O conjunto de todas essas experiências, aliado ao sonho de integrar uma equipe voltada exclusivamente para pacientes em CP me levaram em 2019 ao meu atual posto que é de fonoaudióloga da Equipe de Cuidados Paliativos da Oncocentro BH. Ao vivenciar diariamente abordagens paliativas para o público oncológico, mesmo aliando as minhas experiências profissionais e estudos prévios, algumas dúvidas ainda permaneciam nas tomadas de decisão acerca de nutrição e hidratação, especificamente em pacientes com câncer fora da região anatômica da deglutição. Além disso, acabei constatando uma incipiência de pesquisas sobre os transtornos de deglutição nessa população e a relação com sobrevida. Da soma de todos esses fatores surge o desejo e o interesse em buscar evidências mais robustas, direcionadas à sustentação de algumas discussões e embasamento técnicos nesses casos e a ânsia por respostas, impulsionou o desenvolvimento desta pesquisa, que eu, junto com Amélia Augusta e Laélia Vicente, desejamos que seja um avanço norteador para a área.

Este volume apresenta a produção realizada durante os quatro anos e seis meses cursados no Doutorado em Ciências Fonoaudiológicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) como requisito para a obtenção do título de Doutora em Ciências Fonoaudiológicas, conforme a Resolução 11/2020 de 4 de junho de 2020 do Programa de Pós-Graduação em Ciências Fonoaudiológicas.

O foco do estudo foi identificar e analisar a função de deglutição de pacientes em cuidados paliativos oncológicos e sua associação com a funcionalidade e a sobrevida. Assim, neste volume, constam os seguintes itens:

- a) Resumo da tese e Descritores / Abstract e Keywords;
- b) Introdução e Referencial teórico: apresentação da fundamentação teórica e justificativa para a realização do trabalho;
- c) Hipóteses do estudo e Objetivos;
- d) Métodos;
- e) Resultados e Discussão sob a forma de três artigos:
 - Artigo de revisão intitulado *Swallowing disorders and mortality in adults with advanced cancer outside the head, neck, and upper gastrointestinal tract: A systematic review* - que teve como objetivo realizar o levantamento da produção científica sobre a prevalência de disfagia e sua relação com a sobrevida de pacientes com câncer avançado que não abrange sítios de cabeça e pescoço e trato gastrointestinal superior, além de delinear o perfil de publicações de estudos na área. Esse artigo foi publicado pelo periódico BMC Palliative Care, de DOI: 10.1186/s12904-023-01268-4 (Apêndice F).
 - Artigo transversal intitulado Análise do declínio da habilidade de deglutição, estado nutricional e funcionalidade de adultos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior em cuidados paliativos: um estudo transversal - com o objetivo de analisar a função de deglutição de pacientes com câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição em cuidados paliativos segundo o grau de funcionalidade e o estado nutricional. Este artigo será submetido ao periódico CoDAS (vide item 7.1).
 - Artigo de coorte longitudinal intitulado Transtornos de deglutição, funcionalidade e sobrevida em adultos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior: um estudo de coorte prospectivo - que teve como objetivo analisar a relação da funcionalidade e sobrevida com a habilidade de deglutição de pacientes com câncer avançado, excluindo aqueles com câncer na cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior. Este artigo será submetido ao periódico Palliative Medicine (vide item 7.2).
- f) Considerações finais;
- g) Apêndices e Anexos Gerais.

1.1 Referências

1. Mulheres na Filosofia [Internet]. Campinas: Blog Unicamp; 2020 [cited 2023 Mar 5]. Ética do Cuidado; [about 2 screens]. Available from: <https://www.blogs.unicamp.br/mulheresnafilosofia/2020/05/10/etica-do-cuidado/>
2. Redação GreenMe! [Internet]. [S.l.]: GreenMe!; 2022 [cited 2023 Mar 5]. Dente-de-leão: todos os significados e simbologias místicas; [about 6 screens]. Available from: <https://www.greenme.com.br/informarse/significados/65386-dente-de-leao-significados/>
3. Verthein, U.P, Gaspar, M.C.M.P. Standardizing eating habits: a critical analysis of Brazilian and Spanish food guides in the context of the COVID-19 pandemic. Cien Saude Colet. 2021;26(4):1429-40. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021264.39522020>
4. Blackburn, S (ed.) 2008, The Oxford Dictionary of Philosophy, Oxford University Press, Oxford

2 INTRODUÇÃO

As modificações observadas na pirâmide populacional tem proporcionado mudança no foco da atenção à saúde⁽¹⁾. Em 2050, uma em cada seis pessoas da população global terá 65 anos ou mais e os efeitos dessa transição demográfica, embora variem entre países, produzem mudanças demográficas rápidas que, por sua vez, promovem implicações socioeconômicas drásticas aos governos que impactam financeiramente e estruturalmente os sistemas de saúde⁽¹⁾. Essa transição é vivenciada atualmente com o aumento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), responsável por 3/4 das mortes no mundo e pelo aumento da morbidade da população mundial ^(2,3). As DCNT resultam de diversos elementos relacionados às condições de vida, influenciadas pelo acesso a bens públicos, direitos assegurados, informação, emprego, renda e oportunidades para escolhas saudáveis.

A maior parte das mortes relacionadas a DCNT ocorre devido a doenças cardiovasculares, atingindo anualmente 17,9 milhões de pessoas. Em seguida, cânceres, com 9,3 milhões de casos, doenças respiratórias crônicas, com 4,1 milhões, e diabetes, 2,0 milhões⁽⁴⁾. Aqui destaca-se o câncer, sendo também relacionado as transições demográficas e epidemiológicas globais, que sinalizam impacto cada vez maior da carga de câncer nas próximas décadas^(3;4).

As DCNT consequentemente impactam o aumento do índice de pessoas com dependência e o tempo que necessitarão de cuidados^(2,3). Sendo, então, os cuidados paliativos (CP) uma modalidade de cuidado indispensável, pautada justamente pela definição atualizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2019 como “uma abordagem de melhora da qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais⁽⁵⁾ e também pela International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) em 2019, que afirma se tratar de “cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final da vida, com objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores”⁶⁽⁶⁾. A demanda por cuidados paliativos devido ao envelhecimento das

populações em todo o mundo e ao crescente ônus das DCNT⁽⁷⁾ evidencia também a necessidade da inserção de CP em todos os níveis assistenciais de saúde^(5,6), contemplando todos os cinco estágios de assistência paliativa, a saber: precoce, complementar, predominante, exclusivo e morte encefálica⁽⁸⁾, com o intuito de promover a qualidade de vida (QV) aos pacientes e seus familiares⁽⁵⁾. Essa população necessita de cuidados e atendimento personalizados ao longo da trajetória da doença, evidenciando também a urgência na capacitação dos profissionais da saúde⁽⁶⁾ da espiritualidade e da bioética.

Entretanto, em muitas partes do mundo, os CP são inexistentes ou incipientes⁽⁹⁾. Cerca de cinco bilhões de pessoas vivem em países com acesso insuficiente ou nenhum acesso a medicamentos para controlar dor e demais sintomas promovidos pela progressão de doenças ameaçadoras à vida^(10,11). Esse desequilíbrio é preocupante, principalmente em países poucos desenvolvidos ou em desenvolvimento, pois os dados mais recentes mostram que a necessidade de CP, especialmente para o câncer, está aumentando nesses países^(5,9).

Acompanhando essa realidade dos países em desenvolvimento, no Brasil, os serviços de CP são considerados poucos e, em sua maioria, sem regularização na forma de lei⁽⁶⁾. Há desconhecimento e preconceito em relação aos CP, principalmente entre os gestores da área, médicos, profissionais de saúde e os próprios pacientes e familiares⁽⁶⁾.

Lacunas na formação de profissionais de saúde acerca dos CP ainda são extremamente comuns no Brasil^(12,13). Essa é uma melhora essencial a ser alcançada para o atendimento adequado aos pacientes, pois é necessário ensinar a esses profissionais como lidar com o paciente sem possibilidade de cura e em fase terminal, como reconhecer e manejar os sintomas, administrando a situação de maneira humanizada, ativa e efetiva⁽⁶⁾.

Todo este ensino e movimento, vem ao encontro da urgência em ampliar o ensino - ainda na graduação das áreas da saúde - sobre tanatologia, doenças incuráveis, o processo de adoecimento e o consequente manejo de suas diversas modificações funcionais, além do alívio do sofrimento humano. Seguindo esta vertente, é de extrema importância que a Ciência Fonoaudiológica se insira neste novo emergente contexto educacional, fomentando que os fonoaudiólogos atuantes na área pesquisem, divulguem e executem boas práticas em relação às alterações

que impactam as funções de competência fonoaudiológica que acometem pacientes com doença avançada⁽¹⁴⁾. Dentre essas modificações específicas, estão aquelas que interferem na realização das funções do sistema estomatognático: a fonoarticulação, a mastigação e a deglutição⁽¹⁴⁾. Essas alterações impactam principalmente as funções orais da comunicação e deglutição de pacientes terminais.

Na população de pacientes oncológicos, é sabido que as alterações fonoaudiológicas podem se manifestar em diversos tipos de câncer, sendo mais comuns naquelas que acometem a região de cabeça e pescoço, bem como o sistema nervoso central. Ainda que menos frequentes, tais alterações nas funções do sistema estomatognático também podem ser observadas em casos de linfomas e tumores de pulmão. Além disso, surgem como efeito adverso dos tratamentos empregados, mesmo quando utilizados com finalidades paliativas, em todas as modalidades de câncer, tais como cirurgia, radioterapia e quimioterapia. Todos esses contextos, assim como nos tumores de cabeça e pescoço, podem resultar em dependência funcional e sequelas que afetam tanto a fala quanto a deglutição, o que tem um impacto direto na qualidade de vida dos pacientes que não têm perspectivas de cura⁽¹⁵⁻¹⁸⁾.

Especificamente em pacientes em CP, a atuação fonoaudiológica deve se basear em princípios humanísticos⁽¹⁷⁻¹⁹⁾ ao avaliar, reabilitar e gerenciar alterações da comunicação, da alimentação e hidratação via oral⁽¹⁷⁻²²⁾, proporcionando a melhor interação social possível e a preservação da identidade e estímulo ao sentimento de pertencimento sociocultural.

O fonoaudiólogo, assim como os demais profissionais da equipe, somente será capaz de cumprir esses princípios dos CP por meio de uma melhor determinação do prognóstico, ato largamente reconhecido quanto à sua importância nos dias atuais^(21,22). Prognosticar o tempo de sobrevida é o desfecho chave de interesse, e isso envolve não só o tempo até a morte, mas também todo o curso evolutivo da doença, incluindo sintomas, performance funcional, impacto familiar e social, questões espirituais e inclusive financeiras⁽²³⁾. Em se tratando de definir o prognóstico nos CP oncológicos, existem limites tanto do ponto de vista clínico quanto metodológico, exemplificados respectivamente como a natureza especial propriamente da doença e a dificuldade de definir grupos de pesquisa homogêneos nos pacientes em cada fase⁽²³⁾. Assim, o prognóstico não pode ser baseado exclusivamente nos critérios normalmente usados para pacientes oncológicos nos estágios iniciais da doença⁽²⁴⁻

27). Fazer uso de instrumentos voltados especificamente para a população em CP parece ser o melhor caminho, pois promovem prognósticos mais precisos e ajudam a evitar danos, desconfortos e terapias inadequadas⁽²⁶⁻²⁷⁾. A Fonoaudiologia muito contribui para o prognóstico ao subsidiar informações quanto aos transtornos da deglutição, considerada um dos marcos de declínio funcional nas escalas paliativas e consequentemente auxiliam no prognóstico clínico geral de pacientes em CP oncológicos, promovendo intervenção terapêutica proporcional, mais bem planejada e estruturada para todos da equipe multiprofissional.

Entretanto, ainda são escassas as pesquisas que buscam elucidar a prevalência de distúrbios da deglutição e o real impacto na sobrevida de pacientes oncológicos sem possibilidade de cura. A disfagia e outros sintomas com índices corretamente classificados muito podem contribuir para o acompanhamento da degradação funcional, elemento fundamental para um prognóstico clínico mais preciso, gerando uma assistência integral voltada para a QV dos pacientes e seus familiares. Dessa forma, os resultados deste estudo certamente guiarão o ensino e, consequentemente, a assistência integral nesses casos, auxiliando no alcance dos princípios fundamentais dos CP.

2.1 Referências

1. United Nations [Internet]. New York: UN; 2019 [cited 2021 Oct 2]. World Population Ageing 2019: Highlights; [about 46 screens]. Available from: <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Highlights.pdf>
2. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manage*. 2008 May;35(5):469-85. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.06.006>
3. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [Internet]. London: WHPCA; c2015 [cited 2021 Aug 24]. Available from: <https://www.thewhpc.org/>
4. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2009 [cited 2024 Dec 23]. Access to Noncommunicable diseases; [about 2 screens]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
5. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2020 [cited 2021 Oct 2]. Palliative Care; [about 7 screens]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Radbruch L, De Lima L, Knäul F, et al. Redefining Palliative Care-A New Consensus-Based Definition. *J Pain Symptom Manage*. 2020;60(4):754-764. doi:10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027; Translation to Portuguese (Brazilian) by Cristiane Terz, Danielle Soler, Fernando Kawai, Heloisa Brogiatto João Batista Garcia, Lauren C. M. Provin, Luciana Messa, and Morgana Matos
7. Creating and supporting healthier populations and tackling noncommunicable diseases and mental health in the WHO South-East Asia Region. Biennium Report 2022–2023 – Department of Healthier Populations and Noncommunicable Diseases (HPN). New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia; 2024.
8. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2009 [cited 2021 Oct 2]. Access to Controlled Medications Programme; [about 3 screens]. Available from: https://www.who.int/medicines/technical_briefing/tbs/ACMP_BrNote_PainGLs_EN_Feb09.pdf
9. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [Internet]. London: WHPCA; 2020 [cited 2021 Aug 24]. Global Atlas of Palliative Care; [about 120 screens]. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>
10. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. São Paulo: ANCP; c2021 [cited 2021 Mar 23]. ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil; [about 4 screens]. Available from: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>

11. Bezerra SAO, Mauriz P. Protocolo de Cuidados Paliativos Multiprofissional do Hospital Regional do Cariri. *Revista Cuidado Paliativo*. 2015;1(2):22-4.
12. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2021 [cited 2021 Mar 23]. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators; [about 72 screens]. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/345532/9789240033351-eng.pdf?sequence=1>
13. United Nations [Internet]. New York: UN; 2016 [cited 2021 Oct 2]. Availability of Internationally Controlled Drugs: Ensuring Adequate Access for Medical and Scientific Purposes; [about 116 screens]. Available from: https://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2015/English/Supplement-AR15_availability_English.pdf
14. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2023 [cited 2021 Oct 2]. Left behind in pain: extent and causes of global variations in access to morphine for medical use and actions to improve safe access; [about 45 screens]. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/369294/9789240075269-eng.pdf?sequence=1>
15. Figueiredo MGMCA, Stano RCMT. O The Study of Death and Palliative Care: a Teaching Experience in the Undergraduate Medicine Curriculum. *Rev Bras Educ Med*. 2013 Aug;37(2):298-306. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000200019>
16. Incontri D, Santos FS. As leis, a educação e a morte - uma proposta pedagógica de tanatologia no Brasil. *International Studies on Law and Education*. 2011;9:73-82.
17. Barriguinha, Cláudia Isabel Francisco; Mourão, Maria Teresa do Carmo; Martins, José Carlos. Communication and swallowing difficulties in palliative patients: patients, families and/or caregivers perspective. *Audiol Commun Res*. 2017;22:e1655. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1655>
18. Rivelrud MC, Hartelius L, Bergström L, Løvstad M, Speyer R. Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Adults in Different Healthcare Settings: A Systematic Review and Meta-analyses. *Dysphagia*. 2023 Feb;38(1):76-121. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10465-x>
19. Kenny C, Gilheaney Ó, Walsh D, Regan J. Oropharyngeal Dysphagia Evaluation Tools in Adults with Solid Malignancies Outside the Head and Neck and Upper GI Tract: A Systematic Review. *Dysphagia*. 2018 Jun;33(3):303-20. <https://doi.org/10.1007/s00455-018-9892-9>
20. Agarwal J, Palwe V, Dutta D, Gupta T, Laskar SG, Budrukkar A, et al. Objective assessment of swallowing function after definitive concurrent (chemo)radiotherapy in patients with head and neck cancer. *Dysphagia*. 2011 Dec;26(4):399-406. <https://doi.org/10.1007/s00455-011-9326-4>

21. Greco E, Simic T, Ringash J, Tomlinson G, Inamoto Y, Martino R. Dysphagia Treatment for Patients With Head and Neck Cancer Undergoing Radiation Therapy: A Meta-analysis Review. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2018 Jun;101(2):421-44. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2018.01.097>
22. Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM. Proposal of Speech-Language Pathology activities in Palliative Care in hospitalized oncology patients. *Distúrb Comun*. 2017;29(1):178-84. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2017v29i1p178-184>
23. Lamont EB, Christakis NA. Complexities in prognostication in advanced cancer: "to help them live their lives the way they want to". *JAMA*. 2003 Jul;290(1):98-104. <https://doi.org/10.1001/jama.290.1.98>
24. Lisboa CN. Sobrevida em mulheres com cancer em cuidados paliativos: o uso do Palliatives Prognostic Score (PaPScore) em uma população de mulheres brasileiras [dissertação]. Campinas (SP): Universidade Estadual de Campinas; 2008.
25. Moritz RD. Avaliação prognóstica: uma necessidade na prática clínica. *Revista Cremesc*. 2017;129:3-7.
26. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine*. 2014;28(2):130-50. <https://doi.org/10.1177/0269216313493466>
27. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, Broeckert B, Christakis N, Eychmueller S, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol*. 2005 Sep;23(25):6240-8. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.06.866>

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Cuidados paliativos ambulatoriais

Na última década, houve crescimento significativo de clínicas ambulatoriais de CP apoiado pela comunidade científica internacional, que vem demonstrando que a introdução oportuna de CP pode proporcionar melhores resultados ao paciente, cuidadores e familiares^(1,2). Além disso, outro estudo mostrou que pacientes oncológicos encaminhados para serviços ambulatoriais de CP melhoram seus cuidados de fim de vida em comparação com aqueles que foram encaminhados já como pacientes internados⁽³⁾.

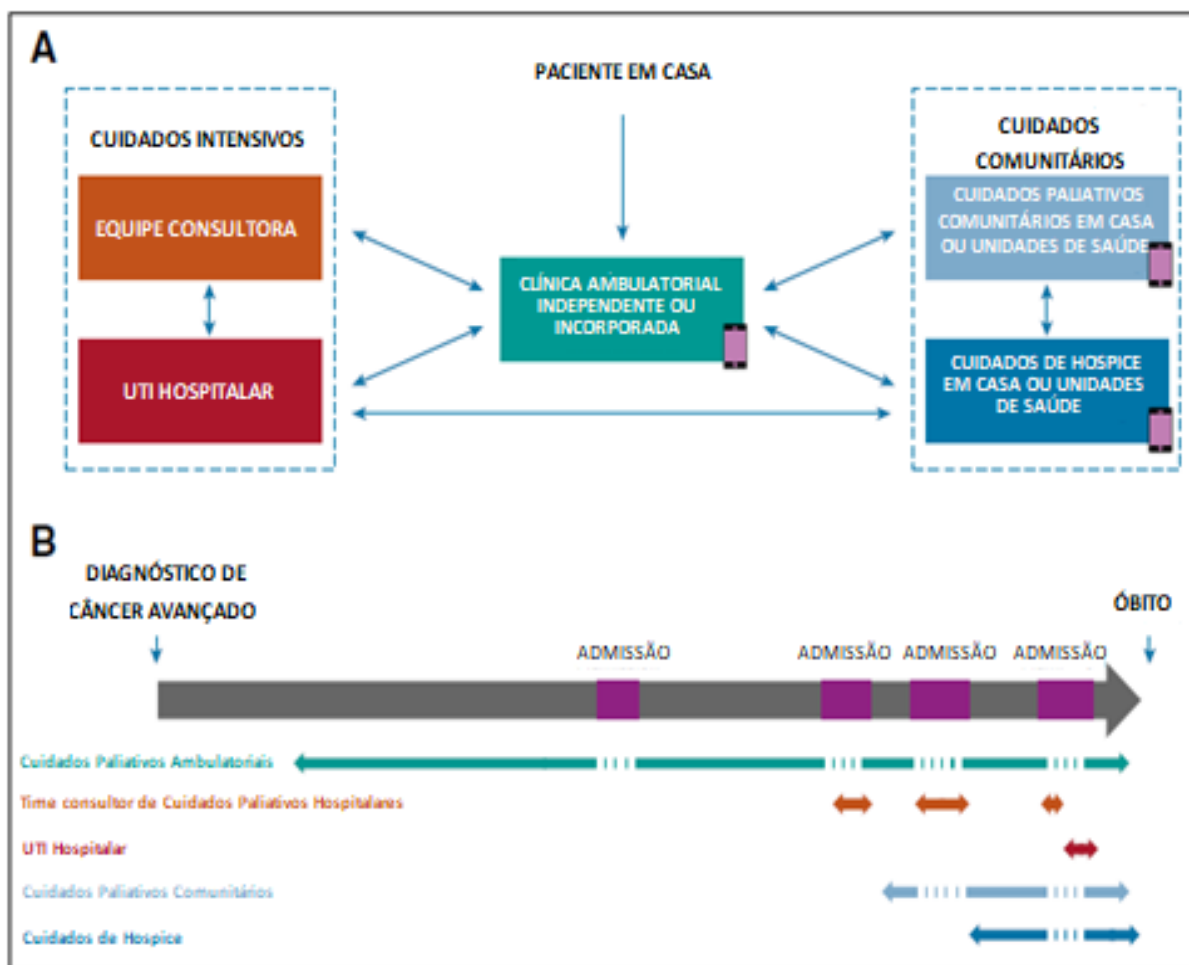
Serviços ambulatoriais de CP para pacientes oncológicos são os mais difundidos no mundo⁽²⁾. Esses serviços são voltados para pacientes com sintomas persistentes não controlados ou refratários em qualquer estadiamento da doença e com neoplasia sólida avançada (câncer metastático estágio IV e câncer de pulmão e pâncreas estágio III), conforme critério de encaminhamento precoce do paciente oncológico da *American Society of Clinical Oncology* (ASCO)⁽⁴⁾. Além disso, a ASCO também orienta iniciar o atendimento da equipe paliativa em até oito semanas a partir da identificação desses critérios⁽⁴⁾. Todavia, todos os pacientes com qualquer tipo de doença ou condição sem possibilidade de cura pode e deve receber essa modalidade de cuidado⁽⁴⁾.

As equipes ambulatoriais de CP têm acesso aos pacientes precocemente e podem acompanhar o desenvolvimento da doença e suas implicações⁽¹⁾, além de possuírem mais oportunidades para construção de relacionamento, melhorando os resultados em relação aos cuidados usuais⁽²⁾, como a redução do sofrimento por sintomas descontrolados⁽⁵⁾, além de promover educação aos envolvidos sobre a importância de evitar tratamentos fúteis⁽¹⁾, principalmente porque os serviços ambulatoriais tem se mostrado o centro da integração entre os níveis de atenção em saúde⁽⁶⁾ (Figura 1) o que muito beneficia os pacientes e seu entorno.

Focando especificamente no cenário ambulatorial, Hui D⁽¹⁾ aponta como modalidade mais efetiva as 'clínicas incorporadas', na qual "a equipe de cuidados paliativos e a equipe de oncologia compartilham o mesmo espaço clínico e atendem os mesmos pacientes no mesmo dia". Esse modelo oferece três vantagens principais

em relação às clínicas independentes: primeiro, promovem um ambiente altamente propício para o encaminhamento; segundo, ampliam a constante comunicação entre as equipes oncológica e paliativa e, terceiro, promovem mais conforto aos pacientes, ao serem atendidos no mesmo dia e local.

Figura 1 – Modalidades de assistência paliativa



Fonte: Adaptado e com tradução livre de Hui e Bruera (2020)⁽⁶⁾

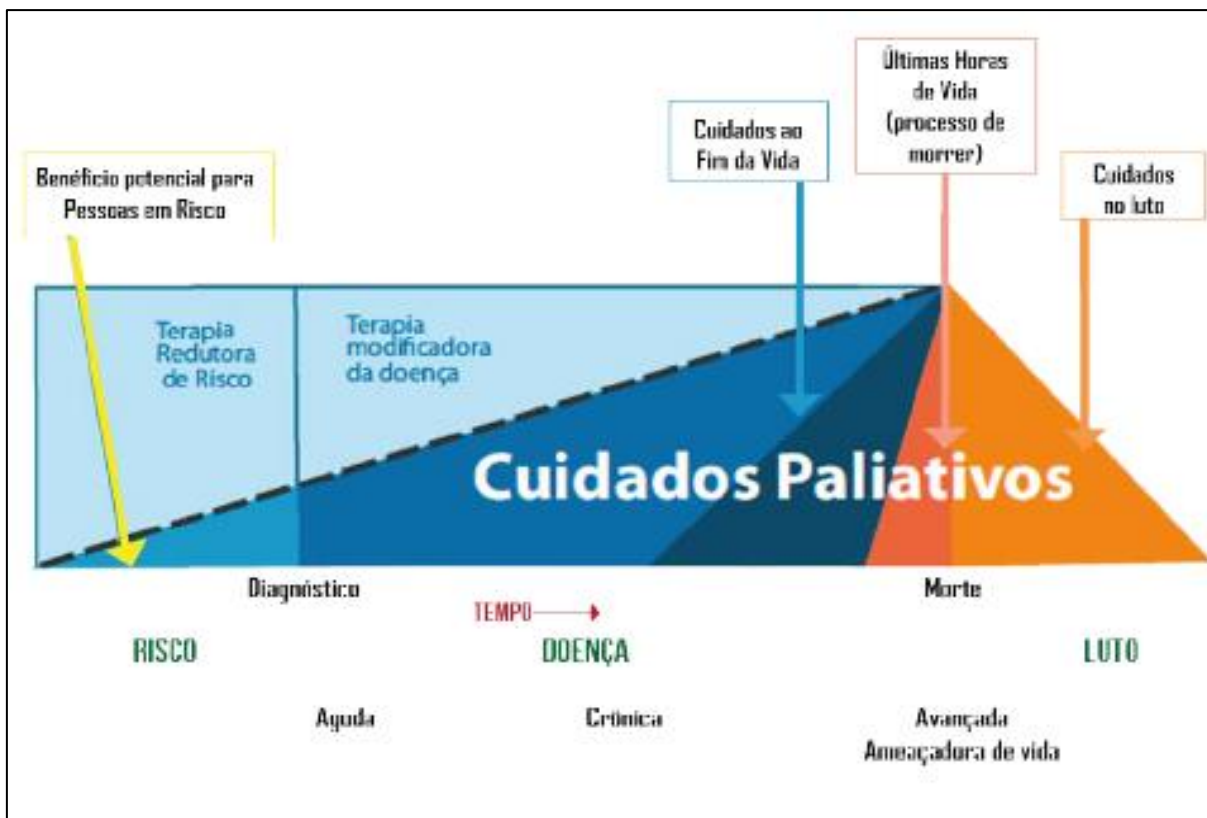
Além disso, no serviço ambulatorial é preciso salientar a atuação em duas principais e dicotômicas abordagens paliativas, aqui explicitadas: Cuidados paliativos precoces e Cuidados paliativos de fim de vida, popularmente conhecidos na literatura internacional como 'Early Palliative Care' (EPC) e 'End-of-Life' (EoL), respectivamente.

A atuação paliativa iniciada precocemente ou EPC tem sido sugerida como um intervenção de cuidados de saúde juntamente com as terapias modificadoras de doença. Justificada por gerenciar sintomas descontrolados e também para se realizar

a implementação de planejamento avançado de cuidados⁽⁷⁾, pautado nos princípios bioéticos de autonomia e justiça. A intervenção precoce encontra o paciente em uma fase de maior lucidez e independência clínico-funcional, o que possibilita conversas com o próprio paciente acerca de seu adoecimento e prognóstico, permeando o esclarecimento de princípios éticos, morais, espirituais e demais desejos que são importantes para aquela pessoa. Além disso, estudos no contexto oncológico já apontam que os cuidados paliativos precoces promovem terapêuticas antineoplásicas menos agressivas, incluindo redução de quimioterapia, das taxas de hospitalização e de consultas de emergência, consequentemente aumentando sobrevida por meio de acompanhamento paliativo mais longos^(8,9).

Já os cuidados prestados a pessoas que se aproximam do fim da vida ou EoL (Figura 2), incluindo aqueles em seus últimos dias de vida, são aquelas que apresentam prognóstico de vida de dias a semanas, que interromperam ou deveriam interromper o tratamento para curar ou controlar sua doença⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Além disso, deve-se focar em ferramentas e recursos para garantir que todos os pacientes recebam o controle impecável dos sintomas, tenham suas necessidades sociais, espirituais e culturais atendidas, tanto o paciente quanto suas famílias e posteriormente ocorra o apoio ao luto⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Neste momento, os cuidados paliativos se tornam indispensáveis e a complexidade da assistência aumenta justamente pela alta e contínua demanda do doente sua família⁽¹⁰⁻¹¹⁾. Nessa fase, a principal atuação da equipe de cuidados paliativos ambulatorial é garantir uma sólida ponte com a atenção primária ou terciária, essencial para garantir uma boa qualidade de morte aos pacientes.

Figura 2 – Fases da assistência paliativa



Fonte: Brasil (2017)⁽¹¹⁾.

No Brasil, em 2012 tivemos uma das primeiras publicações evidenciando o impacto positivo que um programa ambulatorial de CP oncológico promoveu na redução de sintomas estressantes⁽⁵⁾. Esse resultado foi encontrado em meio a um cenário embrionário de desenvolvimento e implementação dos serviços brasileiros de CP, que lidam com limitações importantes⁽⁵⁾, mas apesar desse panorama desfavorável, ainda assim esse estudo conseguiu reafirmar a importância dessa modalidade de cuidado.

Em 2017, uma revisão de literatura⁽²⁾ apontou os principais resultados das intervenções dos CP ambulatoriais: melhora da QV, redução da necessidade de encaminhamento para pronto-socorro e atendimento hospitalar, aumento da satisfação do cliente e da sobrevida, redução da carga de sintomas e melhora do humor do paciente.

3.2 Atuação fonoaudiológica nos Cuidados Paliativos

A insuficiência da literatura e da atuação dos profissionais de saúde justifica-se pela fragilidade da formação e do conhecimento sobre os CP, além da deficiência do poder público e dos gestores em saúde em prover condições que assegurem a disseminação e implementação de serviços de CP⁽⁹⁾. Em paralelo, ainda se nutre a esperança de mudanças neste cenário, principalmente ao ser publicada a Resolução do Conselho Federal de Fonoaudiologia Nº 633 de 2 de setembro de 2021, na qual dispõe sobre a atuação fonoaudiológica em CP, regulamentando tal atuação e estabelecendo possíveis modelos de assistência e integração multiprofissional⁽¹²⁾. Essa resolução oferece mais um norte a ser seguido, aumentando a possibilidade de mais fonoaudiólogos passarem a compor equipes de CP por todo o Brasil.

Isso se justifica justamente porque alterações das funções orais acompanham a deterioração gradual da saúde devido ao aumento de doenças crônicas ou terminais na população mundial⁽¹³⁾. Assim, os fonoaudiólogos estão reconhecendo cada vez mais o impacto físico, social e psicológico que dificuldades na comunicação ou na deglutição promove no paciente com doença ameaçadora da vida. Os limites impostos à reabilitação total levam o profissional a utilizar estratégias adaptativas para promover melhor conforto e satisfação para a comunicação, alimentação e hidratação do paciente com doença sem possibilidade de cura, em especial em sua fase final de vida⁽¹⁴⁾. Esse movimento também pode ser encarado como ‘adoção de uma abordagem paliativa no processo terapêutico’, enfocando a manutenção do paciente o mais ativo possível e com menos sintomas descontrolados⁽¹³⁾.

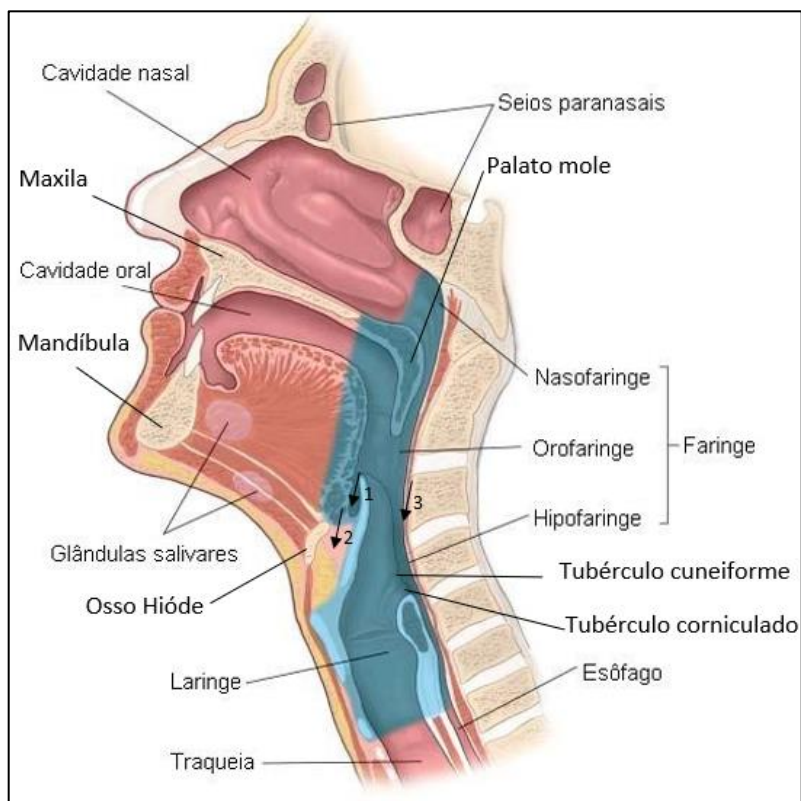
A atuação fonoaudiológica paliativa, naturalmente, apresenta perfis variados frente a necessidades diferentes, dependendo da natureza e do estágio da doença de base⁽¹⁵⁾. Ou seja, o fonoaudiólogo deve executar o gerenciamento efetivo conforme a rede multidisciplinar em que está inserido, envolvendo ativamente os familiares e cuidadores⁽¹⁵⁾. Além disso, o profissional pode e deve atuar desde os estágios iniciais da assistência paliativa, logo ao diagnóstico de impossibilidade de cura e primeiros sinais de alterações fonoaudiológicas⁽¹⁶⁾. Inicialmente deve realizar gerenciamento e, com o avançar da doença, realizar terapia mais frequente ou o que a literatura tem defendido como reabilitação paliativa⁽¹⁷⁾, sempre visando a melhora e controle do

declínio da performance funcional, além do manejo impecável de sintomas e promoção do bem-estar ao doente e seu entorno.

3.3 Deglutição: uma função biopsicossocial

O controle de sintomas, um dos princípios dos cuidados paliativos, estão baseados por um modelo multidimensional. Sendo o ato de comer, um exemplar deste modelo. O ato de deglutir envolve, no aspecto biológico, vias neuronais e estruturas musculares, ósseas e cartilaginosas do trato digestório e respiratório⁽¹⁸⁾, que requer coordenação de atividades motoras, sensoriais e psicológicas, sejam elas voluntárias ou involuntárias⁽¹⁹⁾. Estas estruturas envolvidas na deglutição, incluem vários ossos, cartilagens, dentes, espaços, glândulas salivares, músculos, veias, artérias e ramos neurais⁽²⁰⁾ (Figura 3) e conhecê-los é imprescindível para reconhecer uma deglutição considerada funcional ou disfuncional. Afinal, trata-se de uma ação complexa, na qual qualquer desequilíbrio pode estabelecer prejuízos à função⁽²¹⁾.

Figura 3 – Representação esquemática de corte sagital da região de cabeça e pescoço



Legenda: ¹Região de Valécua; ²Região dos Seios piriformes; ³Região dos Recessos faríngeos.

Mas além dessa dimensão física, segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) a deglutição é uma função biopsicossocial⁽²²⁾, que pode ser afetado por fatores psicoemocionais intrínsecos⁽²³⁾. Explicado nos últimos anos por pesquisadores, pelo papel significativo cortical e supra medular, como os sistemas extrapiramidais, límbicos e até cerebelares tem na deglutição⁽²⁴⁾. Várias áreas do giro cingulado mostraram ativação durante a tarefa de deglutição, área considerada como mediadora da atenção e emoção, bem como resposta emocional à dor, estímulos nocivos e planejamento sensório-motor. Mais especificamente na deglutição, a ativação do córtex cingulado parece refletir na regulação de reações afetivas/atenção à tarefa de deglutição⁽²⁵⁾.

Quanto aos demais aspectos desse modelo biopsicossocial, as dimensões sociocultural, econômica e política do ato alimentar é baseado pela “*antropologia da alimentação*”, que vem reafirmando nas últimas décadas, que para além do nutrir este é um fenômeno permeado por significados compartilhados socialmente, influenciados pelo poder econômico-político da pessoa/população em questão⁽²⁶⁾.

3.4 Deglutição: revisitando a neurofisiologia para melhor manejar os transtornos

Para entender melhor o processo de deglutição, é necessário diferenciar as ativações neurais e musculares que ocorrem desde o planejamento da deglutição até a última etapa fisiológica dessa função⁽²⁵⁾.

A deglutição é uma atividade sensório-motora dinâmica, que envolve mais de 26 pares de músculos e que são controlados por cinco nervos cranianos (Quadro 1)⁽²⁷⁻²⁸⁾, advindos do núcleo do trato solitário, a formação reticular adjacente e o núcleo ambíguo que compõem o que é comumente chamado de Centro da Deglutição, localizado no Tronco Cerebral.

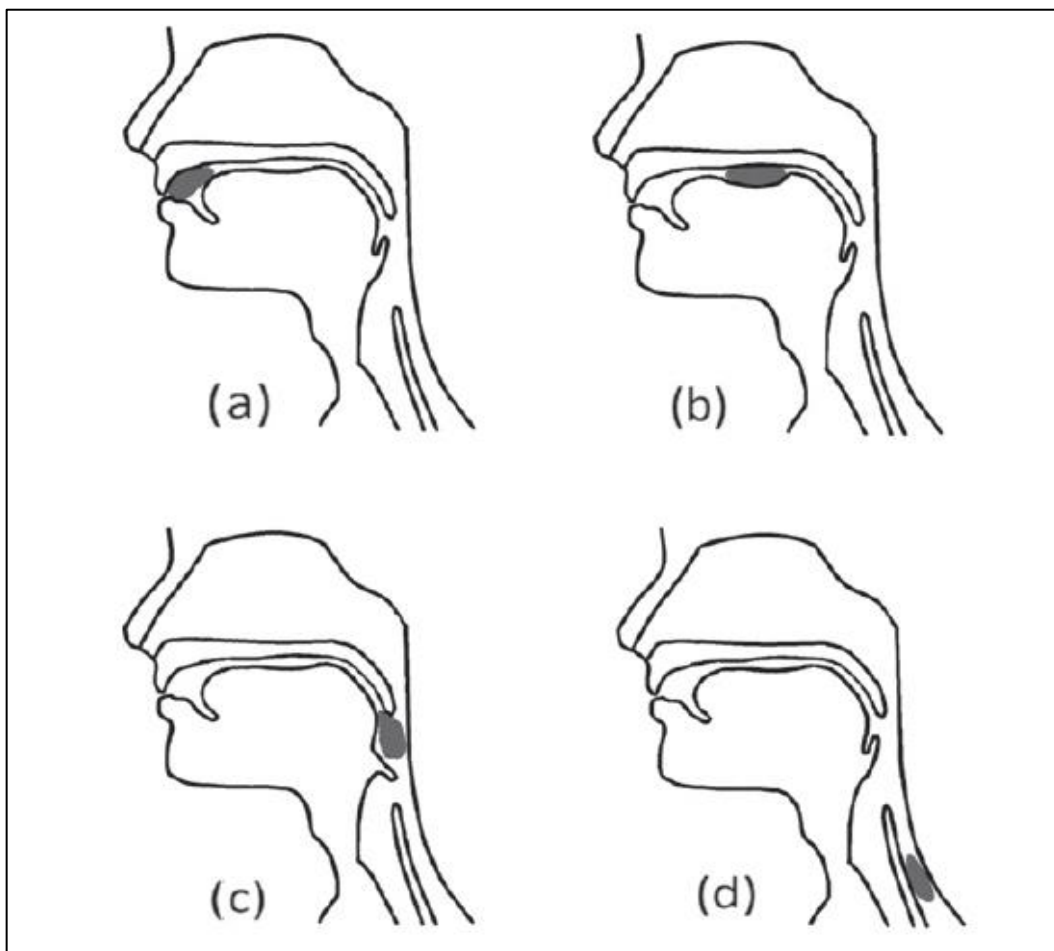
Quadro 1 – Inervação da musculatura envolvida na deglutição

Par craniano	Músculos
Trigêmeo (V)	Musculatura mastigatória Milo-hioideo Tensor do véu palatino Ventre anterior do músculo Digástrico
Facial (VII)	Musculatura facial Estilo-hioideo Ventre posterior do músculo Digástrico
Glossofaríngeo (IX)	Estilofaríngeo
Vago (X)	Músculo da úvula Levantador do véu palatino Palatofaríngeo Salpingofaríngeo Musculatura intrínseca da Laringe Cricofaríngeo Constritores da Faringe
Hipoglosso (XII)	Musculatura intrínseca da língua Palatoglosso Hioglosso Genio-hioideo Genioglosso Estiloglosso Tíreo-hióideo

Fonte: Adaptado de Silva, Palmer e Monahan (2006)⁽²⁸⁾, com autorização dos autores.

Nos estudos sobre a fisiologia da deglutição, alguns autores defendem a divisão didática em quatro fases: a preparatória oral, a oral, a faríngea e a esofágica (Figura 4)⁽²⁹⁻³²⁾. Posteriormente, foi proposta a classificação da deglutição normal em humanos em um modelo de cinco estágios: antecipatória, preparatória oral, oral, faríngea e esofágica⁽³⁰⁾. Estudos baseados no modelo de quatro estágios descrevem adequadamente a biomecânica e o movimento do bolo durante a deglutição comandada de líquidos. No entanto, este modelo não representa a totalidade do processo de deglutição, principalmente das deglutições voluntárias de alimentos sólidos⁽³¹⁾.

Figura 4 – Fases da deglutição



Legenda: (a) Fase preparatória oral; (b) Fase oral; (c) Fase faríngea; (d) Fase esofágica.

Fonte: Adaptado de Silva, Jestrović, Coyle e Sejdić (2015)⁽³²⁾, com autorização dos autores.

A fase antecipatória é voluntária e cognitivamente influenciada, justamente por ser o momento que antecede a ingestão em cavidade oral⁽³³⁾, composta por uma

integração sensorial fina. Segundo Ayres (1979)⁽³⁴⁾ a integração sensorial é definida como um processo neurofisiológico em organizar, interpretar, processar e modular as informações advindas dos sistemas sensoriais, que são eles: visual, olfativo, gustativo, tátil, auditivo, vestibular e proprioceptivo. A partir da integração desses sistemas se desenvolve a capacidade de desempenhar de forma adequada as atividades de vida diária, como por exemplo a alimentação⁽³⁵⁾. Na fase antecipatória, há o início de uma experiência sensorial complexa além de se associar ao planejamento motor necessário para o controle postural, para a manipulação dos talheres, para as tomadas de decisões sobre o tipo, a quantidade e o ritmo da ingestão⁽³³⁾.

A fase preparatória oral está intimamente associada a um ato voluntário e a intenção de se alimentar. Nessa fase, acontece a percepção da aparência, formato, e aroma do alimento e é quando ocorre os ajustes osteomusculares necessários para a captação do alimento e consequente vedamento labial⁽³⁰⁾.

A fase oral, que também é voluntária, consiste no preparo, na organização e na ejeção do bolo alimentar, por meio de impecável coordenação da respiração-mastigação-deglutição. Nesta fase, são percebidos volume, textura, temperatura e sabor dos alimentos e após trituração dos alimentos acontece a organização do bolo sobre o dorso da língua. A cavidade oral se pressuriza e de maneira coordenada ocorre a elevação da base de língua que conseqüentemente puxa o complexo hiolaríngeo, onde ocorre a coaptação glótica promovendo a apneia da deglutição, e finalmente ejetando o bolo alimentar em direção a faringe, conduzindo-o por meio de pressão propulsiva e transferindo pressão para a faringe^(21,31).

Simultaneamente à ejeção oral do bolo alimentar, inicia-se a fase faríngea da deglutição, que é reflexa. Durante a fase faríngea, o escape nasal é impedido pelo ajuste do palato mole contra a parede posterior da faringe, além de evitar que o jogo pressórico se dissipe. A musculatura constritora da faringe se contrai em sentido craniocaudal, conduzindo o bolo alimentar para a hipofaringe, que neste momento, apresenta maior luz devido a elevação e anteriorização do complexo hiolaríngeo⁽²¹⁾.

A segurança alimentar dessa fase se dá por um processo fino e coordenado da elevação laríngea ao mesmo tempo que ocorre o fechamento esfinteriano da via aérea superior em três níveis, para que assim o bolo alimentar siga de forma segura pela faringe em direção à transição faringoesofágica⁽³⁶⁾. Este mecanismo em três

níveis de proteção das vias aéreas superiores acontece durante a elevação e deslocamento anterior da laringe, primeiro com a adução das pregas vocais, segundo pela aproximação das pregas vestibulares e terceiro pela cobertura do vestíbulo laríngeo pela epiglote que desce e se curva em direção das cartilagens aritenoides⁽³⁷⁾.

A elevação da laringe gera uma zona de baixa pressão na hipofaringe que contribui para que o jogo pressórico siga e assim o bolo se direciona para a região esofageana. Sendo a fase esofágica também involuntária, composta por ondas peristálticas reflexas que conduzem o bolo alimentar pelo esôfago até o estômago⁽³⁷⁾.

A maioria das mudanças que afetam a deglutição estão relacionadas a algum déficit no controle neural e/ou à perda de massa muscular esquelética generalizada, e estas advindas de diversas etiologias^(24,38).

3.5 Disfagia: conceitos, prevalência e contextos

A disfagia é definida pela Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como: a dificuldade em transferir alimentos da boca ao estômago⁽²²⁾. Didaticamente, há uma separação entre dois tipos distintos: disfagia orofaríngea devido ao mau funcionamento desde a cavidade oral até o esfíncter esofágico superior (EES), incluindo um desequilíbrio na coordenação entre o funcionamento destas estruturas e a função respiratória; e disfagia esofágica devida ao mau funcionamento do esôfago, em todo seu curso^(19,39). Todas suas formas, podem levar a complicações clínicas como desnutrição, desidratação, além de ser fator de risco para pneumonia por aspiração e morte^(19,24).

Já a American Speech and Hearing Association (ASHA) define disfagia como uma desordem na deglutição, caracterizada por dificuldades envolvendo a cavidade oral, faringe, esôfago ou junção gastroesofágica. Suas manifestações são diversas, como sensação de comida presa na garganta, o aumento do tempo despendido na refeição, presença de tosse antes, durante ou após as deglutições, pelo excesso de secreções em via aérea superior, por pneumonias recorrentes ou por perda de peso, dentre outros^(19,40).

Comumente na literatura, a disfagia orofaríngea é classificada com base na etiologia disfágica, sendo então dividida em dois grandes grupos: as disfagias mecânicas, decorrentes de alterações estruturais na região de cabeça e pescoço; e

as neurogênicas que estão relacionadas com alterações no sistema nervoso central ou periférico⁽⁴¹⁾. Mas também é importante evidenciar as disfagias relacionadas à queda da funcionalidade, seja ela global ou específica. E aqui propomos chamar de disfagia por declínio funcional, muitas vezes explicitadas na literatura como 'disfagia associada a outros fatores', com etiologias listadas a seguir: efeitos colaterais de alguns medicamentos, distúrbios metabólicos, doenças infecciosas, doenças pulmonares, Doença do refluxo gastroesofágico (DRGE), pós cirúrgicos cardiorácicos e fragilidade⁽⁴⁰⁾, ou ainda perda de massa muscular, alterações da coluna cervical, estado dentário prejudicado, redução da produção de saliva, dentre outros⁽¹⁹⁾. Esta nomenclatura aqui por nós proposta se justifica, justamente porque todas estas 'outras causas' apresentadas pela ASHA e outras literaturas estão intimamente relacionadas com algum declínio funcional, seja no nível sistêmico ou global.

A prevalência mundial de disfagia orofaríngea (DO) em adultos, conforme recente revisão sistemática com meta-análise de estudos transversais ou de coorte que contavam com avaliação instrumental com videofluoroscopia ou endoscopia de deglutição da DO, apresentou estimativa combinada de prevalência de 60% [IC 95% = 50% - 70%], levando em consideração diferentes condições de base, sendo que foram incluídos desde indivíduos saudáveis à diversos tipos de doenças. Como esta revisão encontrou alta heterogeneidade entre os estudos, uma análise de subgrupo foi empregada com base no tipo de condição de base, com resultados ilustrando maior taxa de prevalência de disfagia em câncer, desordens urológicas e neurológicas⁽⁴²⁾. Quanto a malignidades fora das regiões anatômicas de deglutição, poucos estudos são encontrados. Destaca-se aqui duas pesquisas de baixa evidência científica, à saber: pesquisadores em 2007 realizaram um estudo piloto prospectivo com base em aplicação de questionários em 11 pacientes em cuidados paliativos e encontrou 63% da amostra referindo algum sinal ou sintoma relacionada à deglutição⁽⁴³⁾. Já em 2019, um estudo transversal com 385 pacientes oncológicos encontrou disfagia em 19%, sendo que a prevalência aumentava naqueles pacientes recebendo CP (30%) em qualquer nível de saúde e mais especificamente 32% quando eram cuidados em hospice⁽⁴⁴⁾.

Esses resultados colocam em evidência a importância dos distúrbios de deglutição e seus impactos na saúde da população mundial, e impulsionam pesquisas

principalmente focadas em mitigar a disfagia em qualquer fase da doença. Pontes et al evidenciaram que pacientes disfágicos tratados nos estágios iniciais podem desenvolver mecanismos musculares adaptativos para diminuir os desfechos de complicações clínicas, principalmente as broncoaspirações^(45,46).

A disfagia orofaríngea está frequentemente associada a algum comprometimento neurológico e a distúrbios estruturais que afetam a função orofaríngea. As dificuldades de deglutição podem variar desde um leve desconforto ao consumir alimentos e líquidos até a incapacidade total de provocar uma resposta faríngea ou proteção das vias aéreas durante a ingestão de líquidos, alimentos ou deglutindo a própria saliva. Historicamente, o manejo da disfagia tem se concentrado fortemente em estratégias compensatórias para melhorar os sintomas ou exercícios de fortalecimento muscular. Por outro lado, houve um crescente na última década de pesquisas que se concentraram no papel do controle cortical da deglutição. Estas pesquisas estão abrindo portas para a exploração de diferentes abordagens de reabilitação que se concentram não só no fortalecimento muscular, mas também na modulação da atividade cortical para a reabilitação das disfagias^(24,47).

3.5.1 Declínio da habilidade de deglutição no contexto oncológico: do intuito curativo ao paliativo

A disfagia é uma complicação comum em pacientes oncológicos e está associada tanto com os efeitos diretos de tumores e suas ressecções, quanto aos tratamentos elencados como a quimioterapia e radioterapia. Apesar de ser mais frequentemente estudadas em pacientes com câncer de cabeça e pescoço, a disfagia também pode ocorrer em outros tipos de câncer ⁽⁴⁸⁻⁵⁰⁾.

Frowen et al (2020)⁽⁵¹⁾ investigaram a prevalência de disfagia em pacientes (n = 239) em tratamento de câncer (quimioterapia, radioterapia e/ou cirurgia), exceto com proposta paliativa, e encontraram disfagia referida pelo paciente em mais da metade da amostra (54,4%). A prevalência de disfagia em pacientes com propostas curativas foi maior no câncer de cabeça e pescoço (89%), seguida de pulmão (78%), ossos e tecidos moles (73%), gastrointestinal superior (67%), colorretal (62%), pele/melanoma (55%), ginecológico (42%) e câncer de mama (32%).

A presença do câncer altera, indubitavelmente, todos os aspectos da vida do indivíduo e pode acarretar profundas alterações de capacidade e de habilidade funcionais rotineiras diversas⁽⁵²⁾.

As alterações na função de deglutição, acarretadas pela doença oncológica e seus tratamentos na maioria das vezes pode ser reconhecida como uma disfagia por declínio funcional, com exceção para os casos de câncer do sistema nervoso central que dão origem às disfagias neurogênicas; e cabeça e pescoço que ocorrem devido às alterações estruturais musculares, ósseas e cartilaginosas do trato digestório e/ou respiratório⁽⁵³⁾. O impacto da perda de força e mobilidade nos músculos envolvidos na deglutição contribuem para o surgimento da disfagia orofaríngea e esofágica em diversos tipos de câncer em todos os estadiamentos clínicos⁽³⁹⁾.

Estudos prévios de imagem usando ultrassom e outros métodos observaram atrofia e afinamento de musculatura esquelética que estão envolvidas no processo de deglutição de pacientes com câncer⁽³⁹⁾, como por exemplo: a musculatura facial, os grupos musculares mastigatório, da língua, supra e infra-hioideos, do palato mole e a musculatura faríngea, com destaque para redução da força de pressão da língua, da força de abertura da mandíbula e da ação dos músculos de proteção de via aérea na deglutição. Todos estes se relacionam intimamente com o estado nutricional e principalmente a queda de funcionalidade, que geralmente se caracteriza por sarcopenia comumente encontrada em pacientes oncológicos⁽³⁹⁾. A sarcopenia é uma síndrome que engloba a perda progressiva e generalizada de massa e força muscular esquelética e/ou desempenho físico associada a desfechos adversos, como incapacidade física, queda de funcionalidade e má qualidade de vida⁽⁵⁴⁾.

Em 2018, o European Working Group on Sarcopenia (EWGSOP2) se reuniu para atualizar a definição original de sarcopenia, evidenciando as categorias de sarcopenia primária e secundária. A sarcopenia considerada 'primária' (ou relacionada à idade) se caracteriza por ausência de outra causa específica. A sarcopenia 'secundária' é considerada quando ocorre devido a outros fatores causais além do envelhecimento, ocorrendo secundariamente a uma doença sistêmica, especialmente aquelas que podem desencadear processos inflamatórios, por exemplo, malignidade ou falência de órgãos⁽⁵⁵⁾.

Em todos os tipos de câncer, a sarcopenia apresenta alta frequência e pode ocorrer em qualquer estágio da doença e independentemente da perda de peso⁽⁵⁶⁾.

Mais especificamente, a associação entre sarcopenia e disfagia orofaríngea tem sido explorada mais em idosos, mas cada vez mais relatada em pacientes oncológicos⁽⁵⁷⁾. Esse tipo de disfagia intitulada sarcopênica tem relação ainda não sabida se de causa ou efeito com a sarcopenia⁽⁵⁸⁾ e pode progredir de forma latente em pacientes com câncer. Como pacientes com câncer têm uma alta prevalência de sarcopenia e caquexia⁽⁵⁷⁾ é importante prevenir, tratar e promover a recuperação dessa função com reabilitação disfágica, física e suporte nutricional adequado⁽³⁹⁾.

A literatura tem apontado que a presença de disfagia pode aumentar à medida que a fase paliativa de pacientes com câncer progride^(59,60). A disfagia pode estar presente devido a soma de sintomas associados comuns em pacientes com câncer em fase paliativa, como: xerostomia, mucosite, secreção de vias aéreas espessa e abundante, fadiga, fraqueza, idade avançada e caquexia relacionada ao câncer, este último podendo contribuir para a disfagia de forma semelhante à sarcopenia^(44,50).

A caquexia pode ser definida como uma síndrome multifatorial caracterizada por perda contínua de massa muscular esquelética (com ou sem perda de massa gorda) associada ao aumento do catabolismo proteico como marcadores inflamatórios (por exemplo a Proteína C-reativa), que não pode ser totalmente revertida pelo suporte nutricional convencional e leva ao comprometimento funcional progressivo, assim como a menor sobrevida^(61,62). Neste contexto de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, um estudo mexicano composto por população com diferentes tipos de câncer⁽⁶³⁾ buscou estabelecer a frequência de caquexia cancerosa e sua relação com sintomas gastrointestinais, encontrando a disfagia em 26% da amostra e com associação estatisticamente significativa ($p=0,001$) com a caquexia, deixando evidente que esta associação pode muito contribuir para o efeito cascata de redução de sobrevida destes pacientes.

Uma revisão sistemática acerca do valor dos sintomas para prever a sobrevida em pacientes com câncer avançado⁽⁶⁴⁾ encontrou disfagia e náusea como preditores independentes de sobrevida em mais de 30% dos estudos. Outra pesquisa focada em sinais e sintomas clínicos nos últimos 10 dias de pacientes com glioblastoma, encontrou 65% de disfagia.

Em um estudo sobre a incidência de disfagia nas últimas 72 horas de vida, relatado por familiares e equipe de enfermagem, foi encontrado problemas de deglutição em até 79% da amostra⁽⁵⁹⁾. Em outra pesquisa sobre pacientes com câncer

em estado terminal que se tornaram incapazes de se alimentar por via oral, parentes e equipe de enfermagem foram questionados quanto às suas percepções acerca da gravidade da dificuldade de nutrição e hidratação oral, tendo sido encontradas percepções discrepantes entre os dois grupos⁽⁶⁵⁾. Essa discrepância também foi observada no estudo sobre as últimas 72 horas de vida de pacientes, no qual a equipe de enfermagem avaliou a incidência e a gravidade dos problemas de deglutição mais baixas do que os parentes⁽⁵⁹⁾. Esses achados evidenciam a importância da atuação fonoaudiológica na oferta de informações sobre as alterações no processo de deglutição e manejo clínico constante da disfagia. Uma estratégia de cuidado frente esse cenário, recomendada pelos autores⁽⁶⁵⁾, inclui quatro principais domínios: (a) aliviar a sensação de impotência e culpa dos membros da família; (b) fornecer informações atualizadas sobre hidratação e nutrição no final da vida; (c) compreender as preocupações dos membros da família e fornecer suporte emocional; (d) Aliviar os sintomas do paciente.

Baseado nisso, fica evidente que cabe a todo profissional da saúde, dentre eles o fonoaudiólogo⁽¹⁵⁾, propor e participar dos processos de tomadas de decisão de pacientes em CP. Esse processo deve ser guiado pela Bioética, a Prática Baseada em Evidências e o Cuidado Centrado na Pessoa, com discussão caso a caso para minimizar tratamentos fúteis e oferecer qualidade de vida e morte⁽⁶⁶⁾.

Mais especificamente, quando estamos diante de dilemas relacionados à nutrição e hidratação no paciente em fim de vida, o processo de tomada de decisão é geralmente difícil. No contexto oncológico, é ainda urgente um novo olhar do fonoaudiólogo e de toda a equipe para essas decisões, que devem ser discutidas com o paciente e seus familiares com antecedência.

Nos casos de câncer cabeça e pescoço sem possibilidade de cura, as considerações alimentares e nutricionais se apresentam na literatura como consideração primária de abordagem pela equipe de Cuidados Paliativos, que se guiarão pela atual e futura capacidade do paciente de comer e absorver nutrientes e líquidos essenciais, conforme o curso evolutivo do quadro do paciente⁽⁶⁷⁾. O manejo da disfagia e suas condições nutricionais nesta população dentro do contexto paliativo ocorre justamente por ser um evento corriqueiro e, por isso, a literatura preconiza o esclarecimento ao paciente e seu entorno sobre as possibilidades e meios de se manter via oral e os potenciais riscos, como por exemplo, de pneumonia aspirativa⁽⁵³⁾.

O processo de tomada de decisão acerca da nutrição e hidratação no atendimento de um paciente com câncer de cabeça e pescoço avançado geralmente é complexo⁽⁶⁸⁾, sendo que a literatura tende a recomendar o uso de via alternativa o mais precocemente possível⁽⁵³⁾. A soberania da manutenção da qualidade de vida está intimamente associada ao uso de via enteral nestes casos, pois a literatura atual ainda evidencia que a via alternativa possibilita a hidratação, nutrição e administração de medicamentos com menor sofrimento físico⁽⁵³⁾.

Além disso, estudos prévios descreveram que os objetivos e a intensidade da hidratação e do suporte nutricional nos casos de câncer de cabeça e pescoço avançados devem ser modificados conforme alguns contextos, como por exemplo a presença de caquexia neoplásica⁽⁶⁹⁾ e menor expectativa de vida, chegando ao momento de processo ativo de morte no qual o uso de via alternativa de alimentação não é mais proporcional para aliviar o sofrimento⁽⁶⁷⁾.

Em contraponto, a literatura ainda é bastante controversa e pouco esclarecedora quanto à recomendação do uso de via alternativa para pacientes com câncer avançado que não abarca sítios de cabeça e pescoço e trato gastrointestinal superior^(44,68).

A incipiência de dados sobre os períodos de ocorrência dos distúrbios de deglutição e a fisiopatologia da disfagia em pacientes com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior contribui para a polêmica citada acima e também pode influenciar negativamente a capacidade diagnóstica dos distúrbios de deglutição e consequentemente a abordagem fonoaudiológica no contexto dos cuidados paliativos⁽⁴⁴⁾.

O manejo de sintomas angustiantes, como a disfagia orofaríngea, é fundamental para o cuidado holístico do paciente em contexto paliativo. O medo da morte muitas vezes é superado pelo medo de sintomas descontrolados⁽⁴⁴⁾. Pesquisas prévias revelaram a prevalência da disfagia geralmente na fase terminal⁽⁷⁰⁻⁷³⁾, em outras populações como demências, distúrbios neurológicos e outros^(49,19) e por diversos meios que não são parametrizados, como relatórios de cuidadores, relatos em prontuário, dentre outros⁽⁵⁰⁾. Todavia, o presente estudo, se justifica por formar evidências acerca da habilidade de deglutição através de protocolos validados, de uma população específica de câncer avançado que não abarcam áreas da deglutição, e ainda em diferentes estágios da progressão da doença de pacientes que recebem

cuidados paliativos especializados. Além de explorar o impacto dos transtornos de deglutição frente a sobrevida e qualidade de vida dessa população.

3.6 Referências

1. Hui D. Palliative Cancer Care in the Outpatient Setting: Which Model Works Best? *Curr Treat Options Oncol*. 2019 Feb;20(2):17. <https://doi.org/10.1007/s11864-019-0615-8>
2. Cunningham C, Ollendorf D, Travers K. The Effectiveness and Value of Palliative Care in the Outpatient Setting. *JAMA Intern Med*. 2017 Feb;177(2):264-5. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.8177>
3. Hui D, Kim SH, Roquemoire J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer*. 2014;120(11):1743-9. <https://doi.org/10.1002/cncr.28628>
4. Ferrell BR, Temel JS, Temin S, Alesi ER, Balboni TA, Basch EM, et al. Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol*. 2017 Jan;35(1):96-112. <https://doi.org/10.1200/JCO.2016.70.1474>
5. Paiva CE, Faria CB, Nascimento MS, Dos Santos R, Scapulatempo HH, Costa E, et al. Effectiveness of a palliative care outpatient programme in improving cancer-related symptoms among ambulatory Brazilian patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012 Jan;21(1):124-30. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01298.x>
6. Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 2020 Mar;38(9):852-65. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02123>
7. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Zagonel V, Bertè R, Ferrari D, et al. Systematic versus on-demand early palliative care: results from a multicentre, randomised clinical trial. *Eur J Cancer*. 2016 Sep;65:61-8. <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2016.06.007>
8. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med*. 2010 Aug;363(8):733-42. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
9. Scibetta C, Kerr K, Mcguire J, Rabow MW. The costs of waiting: implications of the timing of palliative care consultation among a cohort of decedents at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. 2016;19(1):69-75.
10. Brasil. Ministério da Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [cited 2023 Nov 10]. Cuidados paliativos; [about 14 screens]. Available from: https://telessaude.hc.ufmg.br/wp-content/uploads/2016/07/CUIDADOS-PALIATIVOS_LIVRO.pdf
11. National Cancer Institute [Internet]. Washington: NCI; 2023 [cited 2023 Nov 10]. End-of-life care; [about 1 screen]. Available from: <https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/end-of-life-care>.

12. Conselho Federal de Fonoaudiologia [Internet]. Brasília: CFFa; 2021 [cited 2021 Oct 2]. Resolução CFFA n. 633, de 02 de setembro de 2021: Dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em Cuidados Paliativos; [about 2 screens]. Available from: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/resolucao-cffa-n-633-de-2-de-setembro-de-2021-347062872>.
13. O'Reilly AC, Walshe M. Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: An international survey. *Palliat Med*. 2015 Sep;29(8):756-61. <https://doi.org/10.1177/0269216315575678>
14. Calheiros AS, Albuquerque CL. A vivência da fonoaudiologia na equipe de cuidados paliativos de um Hospital Universitário do Rio de Janeiro. *Rev Hosp Univ Pedro Ernesto*. 2012;11(2):94-8.
15. Jacinto-Scudeiro LA, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrb Comun*. 2019;31(1):141-6. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146>
16. Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM. Proposal of Speech-Language Pathology activities in Palliative Care in hospitalized oncology patients. *Distúrb Comun*. 2017;29(1):178-84. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2017v29i1p178-184>
17. Ramanjulu R. Palliative Rehabilitation: The Essence of Personalized Care. *Indian J Palliat Care*. 2020 Oct-Dec;26(4):399-400. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.300816>
18. Dantas RO. Disfagia orofaríngea. In: Macedo Filho ED, Pissani JC, Carneiro HJ, Gomes FG. *Disfagia: abordagem multidisciplinar*. 2 ed. São Paulo: Frontis Editorial; 1999. p.19-29.
19. Rajati F, Ahmadi N, Naghibzadeh ZA, Kazeminia M. The global prevalence of oropharyngeal dysphagia in different populations: a systematic review and meta-analysis. *J Transl Med*. 2022 Apr 11;20(1):175. <https://doi.org/10.1186/s12967-022-03380-0>
20. Shaw SM, Martino R. The normal swallow: muscular and neurophysiological control. *Otolaryngol Clin North Am*. 2013 Dec;46(6):937-56. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2013.09.006>
21. Yamada EK, Siqueira KO, Xerez D, Koch HA, Costa MMB. A influência das fases oral e faríngea na dinâmica da deglutição. *Arq Gastroenterol*. 2004;41(1):18-23.
22. Organização Mundial de Saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Tradução de Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP; 2020.
23. Ertekin C. Voluntary versus spontaneous swallowing in man. *Dysphagia*. 2011 Jun;26(2):183-92. <https://doi.org/10.1007/s00455-010-9319-8>

24. Huckabee ML, Flynn R, Mills M. Expanding Rehabilitation Options for Dysphagia: Skill-Based Swallowing Training. *Dysphagia*. 2023 Jun;38(3):756-767. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10516-3>
25. Malandraki GA, Sutton BP, Perlman AL, Karampinos DC, Conway C. Neural activation of swallowing and swallowing-related tasks in healthy young adults: an attempt to separate the components of deglutition. *Hum Brain Mapp*. 2009 Oct;30(10):3209-26. <https://doi.org/10.1002/hbm.20743>
26. Contreras J, Gracia-Arnaiz M. Alimentación y cultura. Perspectivas antropológicas. Barcelona: Ariel; 2005.
27. Mistry S, Hamdy S. Neural control of feeding and swallowing. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2008 Nov;19(4):709-28, vii-viii. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.05.002>
28. Palmer JB, Monahan DM, Matsuo K. Rehabilitation of patients with swallowing disorders. In: Frontera WR, Silver JK, Rizzo Junior TD. *Physical medicine and rehabilitation*. Philadelphia: Elsevier; 2006, p. 6.
29. Matsuo K, Palmer JB. Anatomy and physiology of feeding and swallowing: normal and abnormal. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2008 Nov;19(4):691-707, vii. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2008.06.001>
30. Matsuo K, Palmer JB. Coordination of Mastication, Swallowing and Breathing. *Jpn Dent Sci Rev*. 2009 May 1;45(1):31-40. <https://doi.org/10.1016/j.jdsr.2009.03.004>
31. Santos DT. Funcionalidade global, da deglutição e da comunicação de idosos com comprometimento cognitivo avançado [dissertação]. São Paulo (SP): Universidade de São Paulo; 2018.
32. Jestrović I, Coyle JL, Sejdić E. Decoding human swallowing via electroencephalography: a state-of-the-art review. *J Neural Eng*. 2015 Oct;12(5):051001. <https://doi.org/10.1088/1741-2560/12/5/051001>
33. Logemann JA. Factors affecting ability to resume oral nutrition in the oropharyngeal dysphagic individual. *Dysphagia*. 1990;4(4):202-8.
34. Ayres AJ. *Sensory integration and the child*. Los Angeles: WPS; 1979.
35. Nadon G, Feldman DE, Dunn W, Gisel E. Association of sensory processing and eating problems in children with autism spectrum disorders. *Autism Res Treat*. 2011;2011:541926. <https://doi.org/10.1155/2011/541926>
36. Leonard RJ, Kendall KA, McKenzie S, Gonçalves MI, Walker A. Structural displacements in normal swallowing: a videofluoroscopic study. *Dysphagia*. 2000;15(3):146-52. <https://doi.org/10.1007/s004550010017>
37. Jotz GP, Carrara-De-Angelis E, Barros APB. *Tratado da deglutição e disfagia: no adulto e na criança*. Rio de Janeiro: Revinter; 2009.

38. Okuni I, Otsubo Y, Ebihara S. Molecular and Neural Mechanism of Dysphagia Due to Cancer. *Int J Mol Sci.* 2021 Jun;22(13):7033. <https://doi.org/10.3390/ijms22137033>
39. Descritores em Ciências da Saúde [Internet]. [S.l.]: DeCS/MeSH; 2023 [cited 2023 Nov 10]. Transtornos de Deglutição; [about 3 screens]. Available from: https://decs.bvsalud.org/ths/resource/?id=23977&filter=ths_termall&q=deglucion
40. American Speech-Language-Hearing Association [Internet]. Rockville: ASHA; c1997-2023 [cited 2023 Nov 10]. Adult Dysphagia; [about 6 screens]. Available from: <https://www.asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Adult-Dysphagia/>
41. Corbin-Lewis K, Liss JM, Sciortino KL. Anatomia clínica e fisiologia do mecanismo da deglutição. São Paulo: Cengage Learning; 2009.
42. Ribeiro M, Miquilussi PA, Gonçalves FM, Taveira KVM, Stechman-Neto J, Nascimento WV, et al. The Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Adults: A Systematic Review and Meta-analysis. *Dysphagia.* 2023 Aug 23. <https://doi.org/10.1007/s00455-023-10608-8>
43. Roe JWG, Leslie P, Drinnan MJ. Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. *Palliative Medicine.* 2007;21(7):567-74. <https://doi.org/10.1177/0269216307082656>
44. Kenny C, Regan J, Balding L, Higgins S, O'Leary N, Kelleher F, et al. Dysphagia Prevalence and Predictors in Cancers Outside the Head, Neck, and Upper Gastrointestinal Tract. *J Pain Symptom Manage.* 2019 Dec;58(6):949-58.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.030>
45. Pontes RT, Orsini M, De Freitas MRG, Antonioli RS, Nascimento OJM. Speech and swallowing disorders in amyotrophic lateral sclerosis: Literature review. *Revista Neurociências.* 2010;18(1):69-73.
46. Drozd D, Mancopes R, Silva AM, Reppold C. Analysis of the level of Dysphagia, anxiety, and nutritional status before and after speech therapy in patients with stroke. *Int Arch Otorhinolaryngol.* 2014 Apr;18(2):172-7. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1364169>
47. Steele CM, Miller AJ. Sensory input pathways and mechanisms in swallowing: a review. *Dysphagia.* 2010;25(4):323-33. <https://doi.org/10.1007/s00455-010-9301-5>
48. Rivelsrud MC, Hartelius L, Bergström L, Løvstad M, Speyer R. Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Adults in Different Healthcare Settings: A Systematic Review and Meta-analyses. *Dysphagia.* 2023 Feb;38(1):76-121. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10465-x>
49. Kenny C, Gilheaney Ó, Walsh D, Regan J. Oropharyngeal Dysphagia Evaluation Tools in Adults with Solid Malignancies Outside the Head and Neck and Upper

- GI Tract: A Systematic Review. *Dysphagia*. 2018 Jun;33(3):303-20.
<https://doi.org/10.1007/s00455-018-9892-9>
50. Dysphagia Section, Oral Care Study Group, Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)/International Society of Oral Oncology (ISOO); Raber-Durlacher JE, Brennan MT, Verdonck-de Leeuw IM, Gibson RJ, Eilers JG, et al. Swallowing dysfunction in cancer patients. *Support Care Cancer*. 2012 Mar;20(3):433-43. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1342-2>
 51. Frowen J, Hughes R, Skeat J. The prevalence of patient-reported dysphagia and oral complications in cancer patients. *Support Care Cancer*. 2020 Mar;28(3):1141-50. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04921-y>
 52. Smiderle C. Desnutrição em oncologia: revisão de literatura. *Rev Bras Nutr Clin*. 2012;27(4):250-6.
 53. Cocks H, Ah-See K, Capel M, Taylor P. Palliative and supportive care in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *J Laryngol Otol*. 2016 May;130(S2):S198-S207.
<https://doi.org/10.1017/S0022215116000633>
 54. Wakabayashi H, Takahashi R, Watanabe N, Oritsu H, Shimizu Y. Prevalence of sarcopenia and its association with dysphagia in cancer patients who require rehabilitation. *J Rehabil Med*. 2017 Aug;49(8):682-5.
<https://doi.org/10.2340/16501977-2253>.
 55. Cruz-Jentoft AJ, Bahat G, Bauer J, Boirie Y, Bruyère O, Cederholm T, et al. Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. *Age Ageing*. 2019 Jan;48(1):16-31. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy169>. Erratum in: *Age Ageing*. 2019 Jul;48(4):601.
 56. Prado CM, Purcell SA, Laviano A. Nutrition interventions to treat low muscle mass in cancer. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2020 Apr;11(2):366-80.
<https://doi.org/10.1002/jcsm.12525>
 57. Wakabayashi H, Matsushima M, Uwano R, Watanabe N, Oritsu H, Shimizu Y. Skeletal muscle mass is associated with severe dysphagia in cancer patients. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2015 Dec;6(4):351-7.
<https://doi.org/10.1002/jcsm.12052>
 58. Murakami M, Hirano H, Watanabe Y, Sakai K, Kim H, Katakura A. Relationship between chewing ability and sarcopenia in Japanese community-dwelling older adults. *Geriatr Gerontol Int*. 2015 Aug;15(8):1007-12.
<https://doi.org/10.1111/ggi.12399>
 59. Bogaardt H, Veerbeek L, Kelly K, van der Heide A, van Zuylen L, Speyer R. Swallowing problems at the end of the palliative phase: incidence and severity in 164 unsedated patients. *Dysphagia*. 2015 Apr;30(2):145-51.
<https://doi.org/10.1007/s00455-014-9590-1>

60. Menezes TT, Furia CLB, Soares GXS. Frequency of swallowing and food complaints during shared consultation in oncological palliative care. *Audiol Commun Res.* 2022;27:e2607. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2021-2607pt>
61. Muscaritoli M, Anker SD, Argilés J, Aversa Z, Bauer JM, Biolo G, et al. Consensus definition of sarcopenia, cachexia and pre-cachexia: joint document elaborated by Special Interest Groups (SIG) "cachexia-anorexia in chronic wasting diseases" and "nutrition in geriatrics". *Clin Nutr.* 2010 Apr;29(2):154-9. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2009.12.004>
62. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol.* 2011 May;12(5):489-95. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(10\)70218-7](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(10)70218-7)
63. Pérez Camargo DA, Allende Pérez SR, Meneses García A, Nicola Delfin L, Copca Mendoza ET, Sánchez LMS. et al. Frecuencia de anorexia-caquexia y su asociación con síntomas gastrointestinales, en pacientes paliativos del Instituto Nacional de Cancerología, México. *Nutr Hosp.* 2014 Oct; 30(4):891-5. <https://dx.doi.org/10.3305/nh.2014.30.4.7674>
64. Trajkovic-Vidakovic M, de Graeff A, Voest EE, Teunissen SC. Symptoms tell it all: a systematic review of the value of symptom assessment to predict survival in advanced cancer patients. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2012 Oct;84(1):130-48. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2012.02.011>
65. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations from a nationwide survey of bereaved family members' experiences. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Nov;40(5):671-83. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.02.025>
66. Forte DN, Kawai F, Cohen C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Med Ethics.* 2018;19(78):1-8. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0317-y>
67. Sciubba JJ. End-of-life care in the head and neck cancer patient. *Oral Dis.* 2016 Nov;22(8):740-4. <https://doi.org/10.1111/odi.12506>
68. Clarke G, Johnston S, Corrie P, Kuhn I, Barclay S. Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease: a systematic literature review. *BMC Cancer.* 2015 Nov 11;15:892. <https://doi.org/10.1186/s12885-015-1862-0>
69. Shuman AG, Yang Y, Taylor JM, Prince ME. End-of-life care among head and neck cancer patients. *Otolaryngol Head Neck Surg.* 2011 May;144(5):733-9. <https://doi.org/10.1177/0194599810397603>
70. Lango MN, Egleston B, Fang C, Burtness B, Galloway T, Liu J, et al. Baseline health perceptions, dysphagia, and survival in patients with head and neck cancer. *Cancer.* 2014 Mar;120(6):840-7. <https://doi.org/10.1002/cncr.28482>

71. Conhill C, Verger E, Henriquez I, Saiz N, Montserrat E, Lugo F, et al. Symptom prevalence in the last week of life. *J Pain Symptom Management*. 1997;14(6):328-31.
72. Bittencourt NCCM, Santos KA, Mesquita MGR, Silva VG, Telles AC, Silva MM. Signs and symptoms manifested by patients in palliative cancer care in homecare: integrative review. *Esc. Anna Nery Ver Enferm*. 2021;25(4):e20200520. <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2020-0520>
73. Thier K, Calabek B, Tinchon A, Grisold W, Oberndorfer S. The Last 10 Days of Patients With Glioblastoma: Assessment of Clinical Signs and Symptoms as well as Treatment. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016 Dec;33(10):985-8. <https://doi.org/10.1177/1049909115609295>

4 HIPÓTESES

Nessa perspectiva, foram definidas quatro hipóteses para este estudo:

- a) Transtornos de deglutição ocorrerão em maior prevalência e gravidade nos estágios de maior declínio funcional;
- b) Transtornos de deglutição mais graves se associarão a maiores índices de autopercepção do risco de disfagia e a piores níveis de ingestão oral e nutricional, provavelmente pelo maior impacto funcional atrelado ao desfecho dessas disfagias;
- c) Maiores índices de autopercepção do risco de disfagia se associarão a piores escores de qualidade de vida em cuidados paliativos, condizendo com maior declínio clínico-funcional;
- d) O declínio da função de deglutição ocorrerá mais rápido nos pacientes com pior capacidade funcional.

5 OBJETIVOS

5.1 Objetivo geral

Analisar a função de deglutição de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e sua associação com a funcionalidade e sobrevida.

5.2 Objetivos específicos

- a) Realizar revisão da literatura sobre a ocorrência de disfagia em estudos prognósticos de adultos com câncer avançado que não abarcam os sítios de cabeça e pescoço e trato gastrointestinal superior e sobre a associação da disfagia dessa população com a mortalidade.
- b) Caracterizar a população quanto aos dados sociodemográficos, clínicos, nutricionais, alimentares e fonoaudiológicos;
- c) Determinar a prevalência e gravidade dos transtornos de deglutição segundo o grau de funcionalidade;
- d) Verificar associações entre os graus de disfagia e os *status* funcionais, a autopercepção do risco de disfagia, o impacto da disfagia na qualidade de vida, o nível de ingestão oral e o estado nutricional;
- e) Analisar a piora da deglutição em pacientes com diferentes graus de funcionalidade e sua associação com a ocorrência de pneumonia, alterações na via de alimentação e sobrevida.

6 MÉTODOS

6.1 Primeira fase – Artigo de revisão

6.1.1 Coleta de dados

Foi executado registro de revisão sistemática na plataforma PROSPERO (CRD42021257172) para em seguida, nos moldes do checklist PRISMA⁽¹⁾, realizar pesquisa bibliográfica nas bases de dados: BVS, PubMed, CINAHL, Web of Science e Scopus. Os seguintes critérios de elegibilidade foram elencados: artigos em inglês, espanhol e português brasileiro, publicados de 2011 a 2023.

O processo de seleção na leitura dos títulos e resumos e em seguida na aplicação dos critérios de elegibilidade ao texto completo dos estudos selecionados ocorreu de forma independente e cega por dois revisores. Quando necessário, um terceiro revisor foi consultado para estabelecer o consenso nos casos de discordância entre os dois primeiros revisores.

6.1.2 Critérios de inclusão

- a) Adultos (≥ 18 anos)
- b) Diagnosticado com disfagia
- c) Câncer avançado, com evidência de pelo menos um dos seguintes critérios: (1) Cânceres sólidos primários metastáticos (2) Cânceres sólidos localmente avançados. (3) Neoplasias hematológicas avançadas
- d) Estudos observacionais: retrospectivos ou prospectivos e/ou estudos prognósticos
- e) Estudos que apresentavam análise de sobrevida e prevalência de distúrbios da deglutição
- f) Publicações em línguas inglesa, espanhola e português brasileiro
- g) Artigos publicados de 2011 a 2023

6.1.3 Critérios de exclusão

- a) Câncer de sítio primário na cabeça e pescoço ou trato gastrointestinal superior
- b) Artigos de revisão, discussões, cartas, editoriais, comentários, relatos de caso, séries de casos, estudos de caso, estudos transversais e estudos qualitativos não foram considerados

6.1.4 Avaliação de qualidade

Para avaliação de qualidade dos estudos foram aplicados *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology initiative* (STROBE)⁽²⁾ e a ferramenta *Quality In Prognosis Studies* (QUIPS)⁽³⁾ para determinar a qualidade metodológica e o risco de viés, respectivamente. O STROBE foi escolhido por ser indicado para verificação de estudos observacionais. A pontuação máxima é de 22 pontos, assim distribuídos: título e / ou resumo (um item), introdução (dois itens), aspectos metodológicos (nove itens), resultados (cinco itens), discussão (quatro itens) e outras informações (um item sobre financiamento). Em cada estudo, um dos 22 itens recebe pontuação 0 ou 1 ao considerar se atendia ou não a cada critério. Com base nisso, três categorias são estabelecidas para avaliação da qualidade: A, para estudos que atenderam a mais de 80% dos critérios; B, para estudos que atingiram de 50% a 80% dos critérios; e C, para aqueles que atendiam a menos de 50% dos critérios. A ferramenta QUIPS foi escolhida porque é recomendada para estudos de fator prognóstico pelo Grupo de Métodos de Prognóstico Cochrane, que tem seis domínios para avaliar a validade e viés: participação no estudo, atrito no estudo, medição do fator prognóstico, medição do resultado, confusão do estudo e análise estatística e comunicando. O risco de viés é expresso em uma escala de três graus (alto, moderado ou baixo).

A qualidade da evidência foi avaliada usando o sistema de Classificação de Recomendações de Avaliação, Desenvolvimento e Avaliação (GRADE)⁽⁴⁾, que usa uma escala de quatro graus: A) evidência alta, B) evidência moderada, C) evidência baixa e D) muito baixa evidências.

6.2 Segunda fase – Pesquisa de campo

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais sob o parecer 4.999.647 (Anexo A).

6.2.1 Delineamento do estudo

Esta pesquisa contemplou dois estudos observacionais analíticos, um do tipo transversal e outro do tipo coorte prospectivo.

6.2.2 Tamanho da amostra

A população estudada foi composta por uma amostra probabilística estratificada por estágio funcional que já se encontrava em acompanhamento na Clínica de Cuidados Paliativos da Oncocentro Belo Horizonte, onde hoje são realizados aproximadamente 80 atendimentos por mês.

No estudo transversal, a amostra foi de conveniência. Enquanto na coorte prospectiva, o cálculo amostral foi obtido, visando os dois grupos, considerando-se uma diferença de risco/prevalência de 40, razão de risco/prevalência > 2 , Odds Ratio > 5 , intervalo de confiança bilateral de 95% e necessidade de compensar uma perda amostral de no mínimo 20%, recomendou-se uma composição mínima de 35 participantes em cada grupo de estudo.

6.2.3 Critérios de inclusão

Foram incluídos indivíduos que estavam recebendo assistência na equipe CP, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, diagnosticados com câncer incurável, sem abarcar os sítios de cabeça e pescoço e de trato gastrointestinal superior, classificados pela escala de performance paliativa, a *Palliative Performance Status* (PPS), igual ou acima de 20%. Os participantes deveriam apresentar compreensão e expressão preservadas que possibilitassem a realização dos testes, ausência de diagnóstico prévio e recente de traumatismo crânio encefálico, acidente vascular encefálico, doenças neurodegenerativas e neuromusculares, paralisia facial

ou deformidades craniofaciais e desenvolvimento de metástases em sistema nervoso central a qualquer tempo de coleta.

6.2.4 Critérios de exclusão

Como critérios de exclusão foram elencados a falta de assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou a desistência de participação na pesquisa no decorrer do processo, além da não realização de todas as etapas de coleta, seja por retirada de consentimento, dificuldade em retornar presencialmente a clínica e qualquer outro motivo.

6.2.5 Cenário do estudo

O estudo foi conduzido junto à equipe CP, que recebe pacientes com diagnóstico confirmado de qualquer câncer metastático (estádio IV), câncer de pulmão e pâncreas estádios III e neoplasias hematológicas avançadas ou refratárias, além de pacientes com sintomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de tratamento específico otimizado, em qualquer fase, conforme critério da American Society of Clinical Oncology (ASCO)⁽⁵⁾. A clínica faz parte da Oncocentro Belo Horizonte, que integra o Grupo Oncoclínicas, uma iniciativa privada de gestão e administração de serviços oncológicos fundada em 2010, contando atualmente com 68 unidades espalhadas pelo Brasil, com especialistas multiprofissionais. A Oncocentro Belo Horizonte atende pacientes oncológicos de diversos planos de saúde e particulares para a realização de quimioterapias, imunoterapias e consultas clínicas da equipe médica oncológica, acupunturista e paliativista, assim como assistência ambulatorial sob demanda da equipe multidisciplinar. Destaca-se que o Grupo Oncoclínicas deu anuência para a realização da pesquisa na Unidade Oncocentro Belo Horizonte.

Todos os pacientes em Cuidados Paliativos recebem atendimentos dos profissionais da equipe de maneira simultânea em caráter transdisciplinar e, em casos de necessidade específica, individualmente com cada especialidade. Além disso, são telemonitorados mensalmente pela equipe CP. A maior parte desta população, comparece presencialmente à Oncocentro conforme o protocolo de terapia

modificadora de doença programada pelo seu Oncologista e consultas com equipe interdisciplinar geral (Estomatologia, Nutrição clínica, Neuropsicologia, Acupuntura, dentre outros), sendo avaliados tanto pela equipe da Oncologia quanto pela equipe CP, se assim for possível a conciliação de agendas. Estes protocolos possuem intervalos variáveis, sendo o período de pausa de 21 dias o mais comumente utilizado nos tratamentos oncológicos da clínica. Para aqueles pacientes que não é possível conciliar a agenda ou pacientes que não mais são submetidos a tratamento oncológico – consequentemente sem necessidade de recorrência presencial à Oncocentro - são acompanhados pela equipe de CP por meio de televideoconsultas ou consulta presencial exclusiva com a equipe paliativa, conforme plano de cuidados individualizado, que possui intervalo máximo entre visitas de 90 dias.

6.2.6 Coleta de dados

Inicialmente, com respaldo por meio de Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) foram acessados os prontuários de todos os pacientes acompanhados pela equipe CP para seleção e formação de uma lista de potenciais participantes do estudo, denominada lista de pré-seleção, com base nos critérios de inclusão. Em seguida, os pacientes que estiveram rotineiramente aguardando consulta com equipe CP e que constavam na lista de pré-seleção foram aleatoriamente abordados e convidados a participarem da pesquisa, por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice B).

A coleta de dados aconteceu em quatro etapas: calibração dos pesquisadores; análise de prontuário; avaliação clínica fonoaudiológica e acompanhamento longitudinal.

6.2.6.1 Etapa I: treinamento e calibração dos pesquisadores

Antes de iniciar a coleta clínica propriamente dita, as duas examinadoras foram submetidas a prévio treinamento dos protocolos e escalas utilizadas no estudo. Em seguida, foi realizado um piloto com 10% da amostra estimada pelo cálculo amostral a fim de testar a viabilidade metodológica dos instrumentos e procedimentos propostos. Os pacientes foram simultaneamente avaliados pelas duas fonoaudiólogas

de forma independente, e a concordância, por meio do coeficiente Kappa⁽⁶⁾, entre as duas avaliadoras de cada tópico do protocolo PARD⁽⁷⁾ transitaram entre razoável e excelente (o menor Kappa= 0,39 e o maior = 1,00). Esta variação pode ser justificada devido aos itens do protocolo supracitado se basear em análises subjetivas influenciadas por formação teórica e experiências clínicas prévias. Em contraponto, tal discrepância não influenciou na concordância para os critérios diagnósticos finais, que foram exclusivamente excelentes (PARD = 1,00; ASHA = 1,00).

A fim de melhorar a concordância dos tópicos do protocolo PARD, foram realizados discussões, alinhamentos e propostos ajustes, seguido de novo piloto com 5% da amostra estimada pelo cálculo amostral a fim de testar a calibração e adequações para a coleta de dados definitiva, encontrando assim concordância entre substancial e excelente (o menor Kappa= 0,71 e o maior = 1,00), E mantendo-se concordância para os critérios diagnósticos finais excelentes (PARD = 1,00; ASHA = 1,00).

6.2.6.2 Etapa II: análise de prontuário

Todos aqueles que concordaram em participar e que assinaram o TCLE (o próprio paciente ou seu responsável legal), tiveram coletadas em prontuário as seguintes informações individuais sociodemográficas, psicossociais, clínicas e funcionais rotineiramente preenchidas pela equipe clínica e multidisciplinar da Oncocentro:

- a) Dados sociodemográficos: nome completo, data de nascimento e sexo;
- b) Dados psicossociais:
 - Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) é um questionário de avaliação multidimensional da QV. Esta versão se apresenta de forma ágil, capaz de capturar as preocupações mais importantes dos pacientes - tanto em relação aos sintomas, ansiedade ou humor, mas também se estende às necessidades de informação, preocupações práticas, ansiedades familiares e sensação geral de estar em paz. Os escores da IPOS variam de zero a 68 pontos, sendo que 0 representa melhor QV e 68, pior QV. O IPOS tem duas versões (uma questionando sobre os últimos 3 dias, e a outra referente

a última semana). No cenário ambulatorial da equipe CP a versão da última semana é a utilizada. As duas versões foram traduzidas, validadas e culturalmente adaptadas para a população portuguesa por Bárbara Antunes e a equipe do Centro de Estudos e Investigação em Saúde da UC (CEISUC)⁽⁸⁾. No cenário Oncoclínicas se utiliza uma versão adaptada para Português – Brasil (autorizado a equipe de Cuidados Paliativos do Grupo Oncoclínicas por Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation em março/2021 – vide Anexo B), no qual o termo “ajudar-nos-ão” da versão original em Português – Portugal (IPOSv1-P7-PT 10/10/2017) sofreu alteração gramatical para “nos ajudarão” (Anexo C).

c) Dados clínicos:

- Doença de base (sítio primário e estadiamento);
- Tratamento oncológico passado e atual;
- Estratificação da intensidade dos sintomas, por meio da escala *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) ⁽⁹⁾ traduzida e validada para o português como Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r) ⁽¹⁰⁾ (Anexo D). É composta por indicadores visuais e numéricos que variam entre 0 e 10, sendo 0 a ausência do sintoma e 10 o sintoma em sua maior intensidade, podendo ser preenchida tanto pelo profissional de saúde quanto pelo paciente e/ou seu cuidador;
- Estado nutricional atual, por meio de quatro anotações:
 - Circunferência da panturrilha, medida com fita métrica e seguindo a forma de mensuração recomendada pelo consenso de definição de sarcopenia de 2018⁽¹¹⁾ no ato da consulta mais recente com a equipe de CP;
 - Índice de Massa Corporal (IMC) = peso (kg) dividido pela estatura (m) ao quadrado, calculado automaticamente no sistema de prontuário eletrônico após coleta de peso e altura no acolhimento ao paciente realizado por técnico de enfermagem em sua última data de comparecimento a Oncocentro. Foi utilizado os pontos de corte segundo os critérios de Nutrition Screening Initiative – NSI 2000⁽¹¹⁾ magreza ou baixo peso (IMC < 22 kg/m²); eutrofia (IMC 22 a < 27 kg/m²); sobrepeso (IMC 27 a < 30 kg/m²); e obesidade (IMC ≥ 30 kg/m²);

- Valores de força de preensão manual direita e esquerda expressos em quilograma força (kgf) parametrizado por meio de linha temporal de comparação intrapessoal conforme sugestão da literatura internacional⁽¹²⁾, mensurada por meio do dinamômetro manual hidráulico Jamar® (Lafayette Instrument Company, EUA) no ato da consulta mais recente com a equipe CP;
- Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Paciente (ASG-PPP) (Anexo E), instrumento validado e com publicação de adaptação transcultural em língua portuguesa do Brasil ⁽¹³⁾, caracteriza-se como um questionário autoaplicável dividido em duas partes. Na primeira, o próprio paciente responde às questões e, na segunda, o questionário é respondido pelo profissional, gerando uma pontuação que indica a terapia nutricional adequada: de 0 a 1, não há necessidade de intervenção no momento; de 2 a 3, o paciente e seus familiares devem ser educados por nutricionista ou outro profissional de saúde, com necessidade de intervenção farmacológica de acordo com os sintomas identificados pela ASG-PPP; de 4 a 8, revela a necessidade de intervenção nutricional; 9 ou mais, necessidade crítica de melhora no manuseio dos sintomas e/ou opções de intervenção nutricional. Esse questionário é aplicado em todos os pacientes da equipe de CP e reaplicado quando necessário pelos nutricionistas da Oncocentro;

d) Dados de funcionalidade:

- Escala de capacidade funcional *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* (ECOG-PS) (Anexo F), estabelece escores da funcionalidade de pacientes oncológicos de 0 a 5, a saber: 0, atividade normal; 1, atividade extenuante restrita; 2, mais de 50% das horas em vigília; 3, confinado à cama ou cadeira mais que 50% das horas de vigília; 4, 100% acamado; e 5, morto ⁽¹⁴⁾. Estudo prévio⁽¹⁵⁾ com população brasileira sugere ECOG 0–1 como um bom *status performance* e ECOG 2–4 como um *status performance* ruim;
- Escore *Palliative Prognostic Index* (PPI) (Anexo G), elaborado em 1999 por Morita et al (1999)⁽¹⁶⁾ e posteriormente externamente validado no mesmo ano⁽¹⁰⁾, conta também com uma versão traduzida para português brasileiro

em processo de validação inicial finalizado⁽¹⁷⁾. Se destaca por ser simples, de fácil execução e por não depender nem de exames laboratoriais nem da estimativa, necessitando apenas da avaliação da performance física obtida pela escala de PPS, da observação da ingesta oral, bem como da constatação da presença de dispneia, edema e delirium. O escore resultante categoriza o paciente em um dos três seguintes grupos: Grupo A ($PPI \leq 2$), Grupo B ($2 < PPI \leq 4$) e Grupo C ($PPI > 4$) com sobrevida predita maior que seis semanas, entre três e seis semanas e menor que três semanas, respectivamente⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

- *Palliative Performance Scale* (PPS) (Anexo H), com tradução livre autorizada pela Victoria Hospice Society, intitulada Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)⁽¹⁹⁾, avalia cinco itens: deambulação, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingesta oral e nível de consciência. As performances são divididas em intervalos de dez, e as pontuações variam de 100% (máxima) a 10% (mínima), sendo zero equivalente à morte do indivíduo⁽²⁰⁾.

6.2.6.3 Etapa III: avaliação clínica fonoaudiológica

A avaliação clínica dos participantes era individual, com duração média de 30 minutos, em um consultório ou box de aplicação de quimioterapia, com o paciente sentado em cadeira com encosto ou em cadeira de rodas. Todos os procedimentos foram realizados por um dos dois fonoaudiólogos com experiência na área de disfagia devidamente treinados para aplicação dos seguintes instrumentos:

- a) Anamnese fonoaudiológica: realizada investigação com o paciente ou seu acompanhante quanto ao tipo e quantidade de alimento habitualmente ingerido pelo paciente, presença de restrições alimentares, pesquisa se havia algum tipo de adaptação no preparo, na forma de apresentação e no modo de deglutir os alimentos e líquidos, anotação da via atual de nutrição/hidratação, informações sobre condições respiratórias, episódios de pneumonia e dados sobre a terapia fonoaudiológica, se for o caso (Apêndice C);

- b) Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)⁽²¹⁾ (Anexo I): aplicado com o próprio participante ou acompanhante o questionário relativo ao nível socioeconômico;
- c) *Eating Assessment Tool* (EAT-10) (Anexo J): questionário traduzido para o português⁽²²⁾ para autoavaliação do risco de disfagia e de seus sintomas, composto por dez questões acerca da funcionalidade, impacto emocional e sintomas físicos. Considerando o resultado de 3 pontos ou mais como risco de disfagia. A aplicação ocorria somente se o próprio paciente apresentasse condições de responder;
- d) Avaliação clínica da deglutição:
- Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD)⁽⁷⁾ (Anexo K), instrumento brasileiro para identificação do risco de disfagia que caracteriza os sinais clínicos sugestivos de transtornos na deglutição e ajuda na classificação da disfagia, baseada em sete níveis, determinando deglutição normal, deglutição funcional e cinco níveis de disfagia orofaríngea: para a avaliação clínica da deglutição no presente estudo, foram ofertados alimentos em três diferentes consistências, classificadas de acordo a padronização internacional para descrever as consistências de alimentos e líquidos intitulada *International Dysphagia Diet Standardisation Initiative* (IDDSI) (Anexo L)⁽²³⁾. A avaliação contava com a deglutição de 15 ml líquido ralo (IDDSI 0). Para tanto, era solicitado ao paciente que sugasse a oferta gradativa de 1 a 5 ml de água filtrada em temperatura ambiente. Enquanto o avaliador empurrava suavemente o êmbolo da seringa de 5 ml, o paciente era orientado a deglutir a cada 1 ml ofertado. Em seguida, era ofertado 18ml de alimento liquidificado ou moderadamente espessado (IDDSI 3, consistência elaborada por meio da adição de duas colheres de medida, 2,4g, do espessante *Resource ThickenUp Clear* Nestlé®, São Paulo, Brasil, em 100ml de água saborizada em temperatura ambiente). O alimento era colocado na colher de sobremesa por uma seringa de 10 ml, gradativamente 3,5 ml e 10 ml, sendo o paciente orientado a capturar a água espessada da colher e deglutir à oferta de cada uma das três frações. Importante ressaltar que as avaliações com as duas consistências não foram repetidas três vezes para cada gradação de volume, conforme

protocolo original recomenda. Esta medida foi tomada devido a frequente presença de reações adversas ao tratamento oncológico como náusea e vômito pela população estudada, assim, a fim de eximir desconforto e risco ao paciente foi optado pela avaliação pontual, sem repetições;

- Avaliação da ingestão de alimento sólido (IDDSI 7, escolhido como exemplar um biscoito Água e Sal Aymoré®, São Paulo, Brasil);
 - Durante a avaliação clínica da deglutição acima apresentada foram utilizados estetoscópio, equipamentos de oximetria de pulso e de monitorização de sinais vitais;
 - A classificação de transtorno de deglutição por meio da oferta das três consistências aqui apresentadas se baseou na proposta do PARD, conforme também realizado por outros autores⁽²⁴⁾.
- e) *American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System* (ASHA-NOMS)⁽²⁵⁾ (Anexo M): após a avaliação clínica, a via de alimentação associada a habilidade de deglutição dos participantes era classificada por meio dessa escala, internacionalmente validada e que, apresenta escores de 1 a 7, sendo pior habilidade nos escores iniciais e melhor função de deglutição no maior escore;
- f) *Functional Oral Intake Scale* (FOIS)⁽²⁶⁾ (Anexo N): assim como no ASHA-NOMS após a avaliação clínica, a via de alimentação associada a habilidade de deglutição dos participantes era classificada por meio dessa escala internacionalmente utilizada e bastante prevalente em diversos serviços pelo mundo. Ela apresenta escores de 1 a 7, sendo pior habilidade nos escores iniciais e melhor função de deglutição no maior escore;
- g) *M.D. Anderson Dysphagia Inventory* (MDADI)⁽²⁷⁾ (Anexo O): questionário autoaplicável, traduzido para português brasileiro e validado para pacientes com câncer de cabeça e pescoço, composto por 20 questões, divididas em domínios global (1), físico (8), emocional (6) e funcional (6). Sua pontuação varia de 0 a 100. Quanto menor a pontuação mais comprometida está a QV do indivíduo em relação a presença de disfagia. Foi utilizado somente para aqueles diagnosticados com disfagia por meio do PARD.

6.2.6.4 Etapa IV: acompanhamento longitudinal

Para o estudo longitudinal, os participantes que completaram a avaliação fonoaudiológica foram divididos em duas coortes de acompanhamento segundo a funcionalidade, conforme sugerido pela literatura previamente^(28,29): Grupo com PPS > ou = 70% (G70) e o Grupo com PPS < ou = 60% (G60). Estes foram acompanhados ao longo de dezoito meses ou até o evento morte, sempre sendo acompanhado o declínio funcional da deglutição com a queda de um nível no ASHA-NOMS e/ou FOIS.

Os participantes de ambos os grupos eram reavaliados mensalmente (Apêndice D) por meio de contato telefônico ou mensagem de texto por aplicativo de mensagem WhatsApp® pela fonoaudióloga pesquisadora principal, com o paciente ou cuidador principal, com duração máxima de dez minutos, para coletar dados do telemonitoramento fonoaudiológico e da escala ASHA-NOMS e/ou FOIS. Eram questionados itens semelhantes aos da anamnese, além de indagado se houve o evento morte. Na mesma semana, eram revisitados os prontuários dos pacientes contactados com a finalidade de acompanhar e atualizar a evolução do quadro do paciente, tomando nota no caso de alterações psicossociais, clínicas e funcionais, por meio da mudança nas respectivas escalas: IPOS, ASG-PPP, ECOG-PS, PPI e PPS.

Posteriormente, as reavaliações fonoaudiológicas presenciais ocorriam no intervalo entre três e cinco meses a contar da primeira avaliação ou do último telemonitoramento – de acordo com a compatibilidade de agenda do paciente e as pesquisadoras, eles eram submetidos a reavaliação presencial (em substituição ao respectivo acompanhamento mensal telefônico) por meio da reaplicação dos mesmos procedimentos da avaliação clínica fonoaudiológica inicial. Aqueles que permaneceram apresentando ausência de diagnóstico de disfagia não responderam ao questionário MDADI. Nos mesmos dias de reavaliação, os prontuários desses pacientes eram verificados para identificação e anotação de modificações clínicas e funcionais, como já descrito acima.

O acompanhamento longitudinal por meio das reavaliações forneceu informações para o cálculo do tempo em dias entre a primeira avaliação até a ocorrência de decréscimo na função de deglutição do indivíduo, além de permitir a verificação do início da ocorrência de eventos relacionados à deglutição e seus desdobramentos, chamados variáveis independentes: via de alimentação/nutrição, *status* nutricional e episódio de pneumonia.

Todos os itens acima mencionados nas quatro etapas foram registrados e tiveram seus dados gerenciados em ferramenta de captura eletrônica de dados *REDCap* hospedadas em servidores virtuais alocados no *data center* da empresa Ativas®, na cidade de Belo Horizonte/MG. *REDCap* é uma plataforma de software segura baseada na web projetada para apoiar a captura de dados para estudos de pesquisa, fornecendo uma interface intuitiva para captura de dados validados; trilhas de auditoria para rastreamento de manipulação de dados e procedimentos de exportação; procedimentos de exportação automatizados para downloads contínuos de dados para pacotes estatísticos comuns; e procedimentos para integração de dados e interoperabilidade com fontes externas^(30,31).

É importante salientar que já era previsto que os pacientes poderiam apresentar alterações na performance funcional na sua rota de acompanhamento durante o presente estudo, sendo o mais esperado o declínio funcional (PPS $\geq$ 70% poderão se tornar PPS $\leq$ 60%), resultando em transições de alguns pacientes entre os dois grupos. Para uma melhor análise, somente foram levadas em consideração as posições primárias dos pacientes em cada grupo.

Para melhor elucidação de todo o processo descrito, foi elaborado um fluxograma da metodologia (Apêndice E).

6.3 Riscos

Este estudo apresentou risco mínimo à integridade física dos participantes envolvidos, sendo a possibilidade de broncoaspiração do alimento ofertado durante as avaliações o único quadro reconhecido, mas mesmo assim passível de rápida resolução por meio da aspiração das vias aéreas pela equipe assistencial da Oncocentro Belo Horizonte. Quanto aos riscos de natureza psicossocial, estes também foram mínimos, pois as informações obtidas eram mantidas em sigilo e não eram realizados procedimentos que ocasionavam tais danos aos participantes, sendo que, se por qualquer motivo houvesse algum constrangimento, percebido pela pesquisadora ou referido pelos participantes, a coleta de dados era interrompida imediatamente.

A fim de minimizar riscos de desdobramentos de sintomas e patologias que possam ser diagnosticadas ao longo do estudo, as autoras tomaram as seguintes

provisões a seguir: uma vez diagnosticada a presença de disfagia, nos casos classificados como ASHA-NOMS ou FOIS níveis 4 a 7 as próprias pesquisadoras ofereceram orientações para ingestão por via oral segura. Já os casos classificados como ASHA-NOMS ou FOIS níveis 1 a 3 foram encaminhados para acompanhamento fonoterápico ambulatorial do próprio grupo, ou para aquele disponível pelo plano de saúde do paciente, ou para os níveis primário e secundário de atenção à saúde do município.

Finalmente, as pesquisadoras adotaram todas as diretrizes do Ministério da Saúde decorrentes da pandemia causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 (Covid-19), com o objetivo de minimizar os potenciais riscos à saúde e a integridade dos participantes da pesquisa, além dos próprios pesquisadores.

6.4 Benefícios

Não houve benefícios diretos aos participantes, mas os resultados deste estudo contribuirão para a prática fonoaudiológica e da equipe multiprofissional, pois poderão elucidar aspectos relacionados à evolução do paciente oncológico em CP e subsidiar a realização de orientações e condutas terapêuticas em prol de uma melhor QV a essa população.

6.5 Metodologia de análise de dados

Quanto ao estudo observacional analítico transversal, a variável dependente foi a presença de transtorno de deglutição, e as variáveis independentes foram os dados sociodemográficos, psicossociais, clínicos, funcionais, nutricionais, alimentares, de autopercepção do risco de disfagia e do impacto da QV e da disfagia na QV.

Foram realizadas análise da distribuição de frequência para as variáveis categóricas e análise das medidas de tendência central e dispersão para as variáveis contínuas.

Para avaliação da associação entre as variáveis foram utilizados o teste Qui-quadrado e quando necessário o teste exato de Fisher para as variáveis categóricas e Mann-Whitney e Kruskal Wallis para as variáveis quantitativas.

Regressões logísticas univariadas foram realizadas para verificação dos fatores influenciáveis no tempo até a piora da deglutição. Na sequência, foi realizada análise multivariada, por meio de regressão logística múltipla, selecionando as variáveis com nível de significância de 25% por meio do método Backward.

Quanto ao estudo longitudinal, a variável dependente foi o tempo até a piora da deglutição e/ou morte, e as variáveis independentes foram o grau de funcionalidade, a ocorrência de pneumonia e alterações no tipo da via de alimentação.

Para análise das curvas de sobrevivência, foi utilizado o método de Kaplan-Meier, sendo que as diferenças entre as curvas foram comparadas pelo teste de Log-Rank.

A concordância interavaliadores foi executada por meio do coeficiente Kappa, considerando os valores entre 0,0 e 0,19 como fracos; 0,20 e 0,39 como razoáveis, 0,40 e 0,59 como moderados; 0,60 e 0,79 como substanciais e 0,80 e 1,0 como excelentes⁽⁶⁾.

Em todas as análises foi considerado nível de significância de 5%.

6.6 Referências

1. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*. 2009 Jul 21;6(7):e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
2. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*. 2008 Apr;61(4):344-9. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2007.11.008>
3. Hayden JA, van der Windt DA, Cartwright JL, Côté P, Bombardier C. Assessing bias in studies of prognostic factors. *Ann Intern Med*. 2013 Feb;158(4):280-6. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-158-4-201302190-00009>
4. Guyatt GH, Oxman AD, Vist G, Kunz R, Brozek J, Alonso-Coello P, et al. GRADE guidelines: 4. Rating the quality of evidence--study limitations (risk of bias). *J Clin Epidemiol*. 2011 Apr;64(4):407-15. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.07.017>
5. Osman H, Shrestha S, Temin S, Ali ZV, Corvera RA, Ddungu HD, et al. Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *J Glob Oncol*. 2018 Jul;4:1-24. <https://doi.org/10.1200/JGO.18.00026>
6. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977 Mar;33(1):159-74.
7. Padovani AR, Moraes DP, Mangili LD, de Andrade CRF. Dysphagia Risk Evaluation Protocol. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2007;12(3):199-205. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342007000300007>
8. Antunes B, Ferreira PL. Validation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) for the Portuguese population. *BMC Palliat Care*. 2020 Nov;19(1):178. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00685-z>
9. Bruera E, kuehn N, Miller MJ, Selmser P, Macmillan K. The Edmonton symptom assessment system (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care*. 1991;7(2):6-9.
10. Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Rev. Gaúcha Enferm*. [online], 2013, 34(2), p.163-171.
11. Fielding RA, Vellas B, Evans WJ, Bhasin S, Morley JE, Newman AB, et al. Sarcopenia: an undiagnosed condition in older adults. Current consensus definition: prevalence, etiology, and consequences. International Working Group on Sarcopenia. *J Am Med Dir Assoc*. 2011;12(4):249-56. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2011.01.003>
12. Roberts HC, Denison HJ, Martin HJ, Patel HP, Syddall H, Cooper C, Sayer AA. A review of the measurement of grip strength in clinical and epidemiological studies: towards a standardised approach. *Age Ageing*. 2011 Jul;40(4):423-9. <https://doi.org/10.1093/ageing/afr051>

13. Gonzalez MC, Borges LR, Silveira DH, Assunção MCF, Orlandi SP. Validation of a Portuguese version of patient-generated subjective global assessment. *Rev Bras Nutr Clin*. 2010;25(2):102-8
14. ECOG-ACRIN Cancer Research Group. ECOG Performance Status Scale, <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>
15. Corrêa GT, Bandeira GA, Cavalcanti BG, Santos FB, Rodrigues Neto JF, Guimarães AL, Haikal DS, De Paula AM. Analysis of ECOG performance status in head and neck squamous cell carcinoma patients: association with sociodemographical and clinical factors, and overall survival. *Support Care Cancer*. 2012 Nov;20(11):2679-85
16. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 1999 Apr;7(3):128-33.
17. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage*. 1999;18:2-3.
18. Murad Junior M. Avaliação de escore preditor de mortalidade em pacientes com tumor sólido avançado [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2011.
19. Victoria Hospice Society [Internet]. Victoria: VHS; 2009 [cited 2019 May 27]. A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2); [about 3 screens]. Available from: https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf
20. Bezerra SAO, Mauriz P. Protocolo de Cuidados Paliativos Multiprofissional do Hospital Regional do Cariri. *Revista Cuidado Paliativo*. 2015;1(2):22-4.
21. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [Internet]. São Paulo: ABEP; 2021 [cited 2021 Oct 2]. Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB 2021; [about 2 screens]. Available from: <http://www.abep.org/criterio-brasil>.
22. Gonçalves MIR, Remaili CB, Behlau M. Cross-cultural adaptation of the Brazilian version of the Eating Assessment Tool – EAT-10. *CoDAS*. 2013;25(6):601-4. <https://doi.org/10.1590/S2317-17822013.05000012>
23. Cichero JA, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, et al. Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*. 2017 Apr;32(2):293-314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>
24. Turra GS, Schwartz IVD, Almeida ST, Martinez CC, Bridi M, Barreto SSM. Efficacy of speech therapy in post-intubation patients with oropharyngeal dysphagia: a randomized controlled trial. *Codas*. 2021 Apr;33(2):e20190246. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019246>

25. American Speech-Language-Hearing Association. National Outcome Measurement System (NOMS): Adult Speech-Language Pathology training manual. Rockville: ASHA; 1998.
26. Crary MA, Mann GD, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehab*. 2005 Aug; 86(8):1516-20.
27. Guedes RL, Angelis EC, Chen AY, Kowalski LP, Vartanian JG. Validation and application of the M.D. Anderson Dysphagia Inventory in patients treated for head and neck cancer in Brazil. *Dysphagia*. 2013 Mar;28(1):24-32. <https://doi.org/10.1007/s00455-012-9409-x>
28. Myers J, Kim A, Flanagan J, Selby D. Palliative performance scale and survival among outpatients with advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2015 Apr;23(4):913-8. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2440-8>
29. Hui D, Paiva CE, Del Fabbro EG, Steer C, Naberhuis J, van de Wetering M, et al. Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. *Support Care Cancer*. 2019 Jun;27(6):1973-84. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04727-y>
30. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009 Apr;42(2):377-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
31. Harris PA, Taylor R, Minor BL, Elliott V, Fernandez M, O'Neal L, et al. The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *J Biomed Inform*. 2019 Jul;95:103208. <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Como resultados e discussão da tese, serão apresentados três artigos científicos, os quais permitirão responder ao objetivo geral deste estudo. O primeiro artigo, foi publicado em periódico indexado BMC Palliative Care [Classificação Qualis CAPES: A3; Área de Avaliação: Medicina I] intitulado *Swallowing disorders and mortality in adults with advanced cancer outside the head, neck, and upper gastrointestinal tract: A systematic review*. DOI:10.1186/s12904-023-01268-4 e é apresentado no Apêndice F. O segundo artigo, que será submetido em periódico indexado CoDAS [Classificação Qualis CAPES: A3; Área de Avaliação: Educação Física] intitulado Análise do declínio da habilidade de deglutição, estado nutricional e funcionalidade de adultos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior em cuidados paliativos: um estudo transversal (vide item 7.1) Finalmente, o terceiro artigo, que será submetido em periódico indexado periódico Palliative Medicine [Classificação Qualis CAPES: A1; Área de Avaliação: Medicina I] intitulado Transtornos de deglutição, funcionalidade e sobrevida em adultos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior: um estudo de coorte prospectivo (vide item 7.2).

7.1 Análise da habilidade de deglutição, estado nutricional e funcionalidade de adultos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior: um estudo transversal

Silva DNM^{1,2}, Jardim YCG², Vicente LCC¹, Friche AAL¹

¹Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil;

²Oncocentro BH Cancer Center, Grupo Oncoclínicas, Belo Horizonte, MG, Brasil.

Autor correspondente:

Danielle Nunes Moura Silva, Departamento de Fonoaudiologia, Universidade Federal de Minas Gerais, Avenida Alfredo Balena, 190, Belo Horizonte, MG 30130-100, Brasil.

Email: danunesms@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: Analisar a função de deglutição de pacientes oncológicos em cuidados paliativos segundo o grau de funcionalidade e o estado nutricional. **Método:** estudo observacional, do tipo transversal, com pacientes com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior em cuidados paliativos ambulatorial de um centro oncológico brasileiro, realizado entre março de 2022 e agosto de 2023. Na primeira etapa, foram obtidos dados sociodemográficos, clínicos, funcionais e nutricionais. Em seguida foi realizada avaliação fonoaudiológica para classificação da habilidade de deglutição e da via de alimentação por meio dos protocolos PARD e FOIS, respectivamente. Foram realizadas análise descritiva, uni e multivariada por meio de regressão logística. **Resultados:** 39 indivíduos participaram do estudo, sendo a maioria do sexo feminino, performance funcional entre regular a boa, moderadamente desnutridos. No que se refere à avaliação das habilidades de deglutição, a amostra majoritariamente obteve caracterização de deglutição plenamente funcional, seguida de deglutição funcional com necessidade raras de mínimas pistas, tempo adicional ou evitar alimentos específicos. Quanto à classificação da habilidade de deglutição, a maioria dos participantes apresentou deglutição normal ou deglutição funcional e apenas um paciente apresentou disfagia orofaríngea leve. A análise multivariada revelou associação significativa entre pior habilidade de deglutição e desempenho funcional e estado nutricional inferiores. **Conclusão:** O grau de funcionalidade e o estado nutricional parece ter relação com a habilidade de deglutição de pacientes com câncer avançado que não abarcam a região de cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior.

Descritores: Transtornos de Deglutição, Neoplasias, Nível de Saúde, Estado Nutricional, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

Purpose: This study sought to analyze the swallowing function of cancer patients undergoing palliative care according to the degree of functionality and nutritional status. **Methods:** observational, cross-sectional study, conducted with advanced cancer patients outside the head and neck and upper gastrointestinal tract, in an outpatient palliative care setting at a Brazilian oncology center, conducted between March 2022 and August 2023. In the first stage, sociodemographic, clinical, functional, and nutritional data were collected. Subsequently, a speech therapy assessment was performed to classify swallowing disorders and feeding route associated with swallowing ability. Descriptive, univariate, and multivariate analyses were conducted using logistic regression. **Results:** 39 individuals participated in the study, the majority were female, with functional performance between fair and good, moderately undernourished. Regarding the assessment of swallowing abilities, the sample mostly exhibited fully functional swallowing, followed by functional swallowing with occasional minimal cues, additional time, or avoidance of specific foods. As for the classification of swallowing, most participants had either normal swallowing or functional swallowing, with only one patient presenting mild oropharyngeal dysphagia. Multivariate analysis revealed a significant association between a decline in swallowing ability and poorer functional performance and nutritional status. **Conclusions:** The degree of functionality and nutritional status appears to be related to the swallowing ability of patients with advanced cancer outside the head, neck, and upper digestive tract.

Keywords: Deglutition Disorders, Neoplasms, Health Status, Nutritional Status, Palliative care.

INTRODUÇÃO

O câncer se caracteriza por uma condição extremamente complexa, com incidência alarmante e constante ascensão da taxa de morbidade e mortalidade, o que resulta em um aumento significativo do número de pessoas que vivenciam quadros de dependência funcional e do tempo que necessitarão de cuidados^(1,2). É importante destacar que o câncer e seu tratamento frequentemente desencadeiam deterioração significativas da saúde, sendo a disfagia uma delas.

A disfagia é um sintoma complexo e multifatorial que pode afetar várias etapas do processo de deglutição, incluindo as fases oral, faríngea e/ou esofágica, com consequências como aspiração, desnutrição, desidratação, encargos financeiros significativos, bem como em uma redução substancial da qualidade de vida (QV) e da sobrevida⁽³⁾.

A presença da piora de funcionalidade da deglutição é pouco estudada em pacientes com câncer fora da região de cabeça e pescoço e sistema gastrointestinal alto. Na população de pacientes oncológicos, essa degradação pode se manifestar em paciente com diversos tipos de câncer, sendo mais comuns naquelas que acometem a região de cabeça e pescoço, bem como o sistema nervoso central. Entretanto, as alterações de deglutição podem também ser observadas em casos de linfomas e tumores de pulmão⁽⁴⁻⁶⁾. Além disso, surgem como efeito adverso dos tratamentos empregados, mesmo quando utilizados com finalidades paliativas, em todas as modalidades de câncer, tais como cirurgia, radioterapia e quimioterapia^(4,5). Todos esses contextos podem ter impacto na nutrição e na qualidade de vida dos pacientes oncológicos⁽⁷⁾ e principalmente daqueles que não têm perspectivas de cura⁽⁸⁾. A literatura ainda é incipiente quanto a possível relação da piora da habilidade

de deglutição à medida que o câncer progride, incluindo a fase paliativa^(8,9). Ressaltando a importância do manejo otimizado da funcionalidade geral, incluindo a habilidade de deglutição e a oferta de suporte nutricional adequado e proporcional⁽¹⁰⁾. Diante do exposto, o presente estudo tem como objetivo analisar a função de deglutição de pacientes oncológicos em cuidados paliativos segundo o grau de funcionalidade e o estado nutricional.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo observacional analítico, do tipo transversal, composto por amostra de conveniência. Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP), Brasil, sob o parecer 4.999.647.

Participantes

Estudo conduzido entre março de 2022 e agosto de 2023, junto à equipe de cuidados paliativos (CP) ambulatorial integrada a uma clínica oncológica privada de uma capital do sudeste brasileiro. Nesse serviço, os pacientes em CP recebem atendimento multidisciplinar de profissionais de diferentes áreas em caráter simultâneo e de modo transdisciplinar ou, quando necessário, individual com as seguintes especialidades: médico paliativista, enfermeiro, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, assistente social e farmacêutico. A coleta de dados aconteceu com os pacientes que concordaram em participar e que assinaram (ou o responsável legal) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Inicialmente, foi realizada coleta de dados dos prontuários e em seguida se executou anamnese e avaliação fonoaudiológica. Foram critérios de exclusão (confirmadas na anamnese e por acesso a prontuário) sujeitos com idade inferior a 18 anos; diagnosticados com câncer incurável que abarcavam os sítios de cabeça e pescoço e de trato gastrointestinal superior (esôfago e estômago), classificados pela escala de performance paliativa, a *Palliative Performance Status* (PPS), igual ou abaixo de 20%; diagnóstico prévio ou recente de traumatismo crânio encefálico, acidente vascular encefálico, doenças neurodegenerativas e neuromusculares, paralisia facial ou deformidades craniofaciais, e metástases em sistema nervoso central.

Instrumentos e procedimentos de coleta

As seguintes informações individuais foram coletadas em prontuário eletrônico: dados sociodemográficos: idade e sexo; dados clínicos: doença de base, tipos de tratamentos oncológicos aos quais o paciente foi submetido antes e durante o período de coleta, bem como a investigação do registro de presença e intensidade de sintomas; dados funcionais, considerando as seguintes dimensões funcionais: capacidade de deambular, performance física, evidência exterior de doença, autocuidado, ingesta oral, estado de consciência, presença de dispneia, edema e delirium; e finalmente dados nutricionais, mediante anotação das medidas corporais em última consulta com equipe CP e resultados de questionário nutricional validado.

Todos esses parâmetros e instrumentos são rotineiramente registrados pela equipe assistencial da clínica, previamente e constantemente treinada. Estes registros em prontuário foram acessados visando coletar as informações mais recentes disponíveis, e seguem detalhados a seguir:

- a) Escala de Avaliação de Sintomas de *Edmonton* (ESAS-r), traduzida e validada para o português⁽¹¹⁾, que avalia a presença de sintomas como dor, cansaço, sonolência, náusea, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade, bem-estar, e outros que forem nomeados, por meio de indicadores visuais e numéricos que variam entre 0 e 10, sendo 0 a ausência do sintoma e 10 o sintoma em sua maior intensidade, preenchida pelo paciente e/ou seu cuidador na primeira consulta com a equipe CP e reaplicada sempre que necessário;
- b) Escala de capacidade funcional *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* (ECOG-PS)⁽¹²⁾ que estabelece escores da funcionalidade de pacientes oncológicos de 0 a 5, a saber: 0, atividade normal; 1, atividade extenuante restrita; 2, mais de 50% das horas em vigília; 3, confinado à cama ou cadeira mais que 50% das horas de vigília; 4, 100% acamado; e 5, morto. Registrada pelo médico oncologista e/ou paliativista a cada consulta;
- c) Escore *Palliative Prognostic Index* (PPI)^(13,14), conta também com uma versão traduzida para português brasileiro em processo de validação inicial finalizado⁽¹⁵⁾. Para o cenário ambulatorial, caracterizam o paciente segundo o escore PPS, presença de delirium, dispneia em repouso, edema e nível de ingestão oral, onde a soma dos escores produz a categorização do paciente em um dos três seguintes grupos: Grupo A ($PPI < 4$), Grupo B ($4 \leq PPI \leq 6$) e Grupo C ($PPI > 6$) com sobrevida predita maior que seis semanas, entre três e seis semanas e menor que três semanas, respectivamente⁽¹³⁻¹⁶⁾. Esse registro é realizado pelo médico paliativista a cada consulta com a equipe CP;
- d) *Palliative Performance Scale* (PPS), com tradução livre autorizada pela Victoria Hospice Society, intitulada Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)⁽¹⁷⁾, que avalia cinco itens: deambulação, atividade e

evidência de doença, autocuidado, ingesta oral e nível de consciência. As performances são divididas em intervalos de dez, e as pontuações variam de 100% (máxima) a 10% (mínima), sendo zero equivalente à morte do indivíduo - registradas pelo médico paliativista a cada consulta;

- e) Índice de Massa Corporal (IMC), utilizando-se os pontos de corte: magreza ou baixo peso (IMC < 22 kg/m²); eutrofia (IMC 22 a < 27 kg/m²); sobrepeso (IMC 27 a < 30 kg/m²); e obesidade (IMC ≥ 30 kg/m²), segundo os critérios de Nutrition Screening Initiative – NSI 2000⁽¹⁸⁾ - registrado por técnico de enfermagem em toda visita presencial do paciente à clínica;
- f) Medição da circunferência da panturrilha (CP) - com fita métrica e seguindo a forma de mensuração recomendada pelo consenso de definição de sarcopenia de 2018⁽¹⁹⁾. Executado por qualquer profissional durante a consulta com a equipe da CP e registrado pelo médico paliativista;
- g) Valores de força de preensão manual direita e esquerda expressos em quilograma força (kgf)⁽²⁰⁾, mensurada por meio do dinamômetro manual hidráulico Jamar® (Lafayette Instrument Company, EUA). Executado por qualquer profissional durante a consulta com a equipe da CP e registrado pelo médico paliativista;
- h) Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Paciente (ASG-PPP), instrumento validado⁽²¹⁾ e com publicação de adaptação transcultural em língua portuguesa do Brasil⁽²²⁾, caracteriza-se como um questionário de classificação do estado nutricional em três níveis (Bem nutrido; Moderadamente desnutrido ou suspeita de desnutrição; e Gravemente desnutrido) e possibilita o cálculo de pontuação que indica a terapia nutricional adequada: de 0 a 1, não há necessidade de intervenção no momento; de 2 a 3, o paciente e seus familiares devem ser

educados por nutricionista ou outro profissional de saúde, com necessidade de intervenção farmacológica de acordo com os sintomas identificados pela ASG-PPP; de 4 a 8, revela a necessidade de intervenção nutricional; 9 ou mais, necessidade crítica de melhora no manuseio dos sintomas e/ou opções de intervenção nutricional. Esse questionário é aplicado pelos nutricionistas em todos os pacientes da equipe CP e reaplicado quando necessário.

Avaliação fonoaudiológica

A avaliação fonoaudiológica clínica ocorreu com duração média de 30 minutos, de forma individual e foi realizada por uma das duas pesquisadoras que atuam no serviço, previamente treinadas e alinhadas em relação aos procedimentos de coleta (vide material suplementar). Foram aplicados os seguintes instrumentos: (1) Anamnese fonoaudiológica, com a finalidade de realizar investigação com o paciente ou seu acompanhante quanto ao tipo e quantidade de alimento habitualmente ingerido pelo paciente, presença de restrições alimentares, pesquisa de algum tipo de adaptação no preparo, na forma de apresentação e no modo de deglutir os alimentos e líquidos, anotação da via atual de nutrição/hidratação, informações sobre condições respiratórias, episódios de pneumonia e dados sobre a terapia fonoaudiológica, se fosse o caso. (2) Questionário Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), instrumento que possibilita classificar a classe social por meio da soma de pontos de itens no domicílio e da escolaridade do chefe da família, com variação do escore total de 0 a 100, sendo que quanto maior a pontuação maior o nível socioeconômico⁽²³⁾ - realizado com o próprio participante ou acompanhante, no primeiro encontro com os mesmos.

E finalmente, (3) Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD)⁽²⁴⁾, para a avaliação clínica da deglutição. Um protocolo brasileiro para classificação da disfagia, baseada em sete níveis que incluem deglutição normal, deglutição funcional e cinco níveis de disfagia orofaríngea. Para essa caracterização, foram ofertados alimentos em três diferentes consistências, classificadas de acordo a padronização internacional que descreve as consistências de alimentos e líquidos intitulada *International Dysphagia Diet Standardisation Initiative* (IDDSI)⁽²⁵⁾, são eles: 15 ml líquido ralo (IDDSI 0), ofertado gradativamente de 1 a 5ml de água filtrada em temperatura ambiente em seringa de 5 ml; 18ml de alimento liquidificado ou moderadamente espessado (IDDSI 3, consistência elaborada por meio da adição de duas colheres de medida, 2,4g, do espessante *Resource ThickenUp Clear* Nestlé® (Nestlé Health Science Company, Brazil), em 100ml de água em temperatura ambiente), colocado na colher de sobremesa por uma seringa de 10 ml, gradativamente 3,5 ml e 10 ml, sendo o paciente orientado a capturar a água espessada da colher e deglutir à oferta de cada uma das três frações. Importante ressaltar que as avaliações com as duas consistências não foram repetidas três vezes para cada gradação de volume, conforme recomendado no protocolo original, devido à frequente presença de reações adversas ao tratamento oncológico como náusea e vômito pela população estudada. Assim, a fim de eximir desconforto e risco ao paciente, optou-se pela avaliação pontual, sem repetições. Para a avaliação da ingestão de alimento sólido (IDDSI 7), foi utilizado biscoito Água e Sal Aymoré® (Arcos Company, Brazil). Durante a avaliação clínica da deglutição foram dispostos dos seguintes equipamentos devidamente calibrados: estetoscópio *Littmann*® (3M Company, Brazil) e oxímetro *G-Tech*® (Accumed-Glicomed Company, Brazil).

A classificação final da habilidade de deglutição se baseou na proposta do PARD, conforme também realizado por outros autores⁽²⁶⁾ e a via de alimentação associada a habilidade de deglutição pela escala *Functional Oral Intake Scale* (FOIS)⁽²⁷⁾, com tradução livre para o português e que, subjetivamente, apresenta escores de 1 a 7, sendo pior gravidade nos escores iniciais e melhor função de deglutição no maior escore.

Importante ressaltar que foi realizado estudo piloto e obteve-se concordância interavaliadores das escalas acima explicitadas, que variou entre substancial e excelente (Kappa 0,71 a 1,00)⁽²⁸⁾.

Análise estatística

Todos os dados coletados foram registrados e tiveram seus dados gerenciados em ferramenta de captura eletrônica de dados *REDCap*, software projetado para apoiar a captura de dados para pesquisas^(29,30). Em seguida, as análises estatísticas foram realizadas utilizando SPSS, versão 18.0. O nível de significância foi fixado em 5%. As características dos participantes foram analisadas por meio de estatística descritiva. A variável resposta foi a funcionalidade da deglutição segundo FOIS, e as variáveis explicativas foram os dados sociodemográficos, clínicos, funcionais, nutricionais e alimentares. Foram realizadas análise da distribuição de frequência para as variáveis categóricas e análise das medidas de tendência central e dispersão para as variáveis contínuas.

Para avaliação da associação entre as variáveis foram utilizados os testes Qui-quadrado e exato de Fisher para as variáveis categóricas e Mann-Whitney e Kruskal Wallis para as variáveis quantitativas. Regressões logísticas univariadas foram

realizadas para verificação dos fatores influenciáveis na habilidade de deglutição. Na sequência, foi realizada análise multivariada, por meio de regressão logística múltipla, selecionando as variáveis com nível de significância de 25% por meio do método Backward.

RESULTADOS

Foram avaliados 39 indivíduos, com mediana de idade de 74 anos (DP=17,36). A maioria era do sexo feminino (69,2%). Os principais grupos oncológicos como doença de base apresentadas pelos pacientes foram gastrointestinal baixo (41,0%), seguido por mama (20,5%) e geniturinário (12,8%) e todos encontravam-se no nível de estadiamento IV. O tipo de tratamento oncológico mais prevalente foi a quimioterapia (68%), sendo que em alguns casos, a quimioterapia foi combinada com outros tratamentos como cirurgia (18%) e radioterapia (7%). Quanto à caracterização socioeconômica da população estudada, de acordo com o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB), a maior concentração da amostra era de Classe B2 (33%), seguida de C1 (20%). A população estudada possuía performance funcional mais frequente entre 1 e 2 na escala ECOG-PS e em mais da metade dos pacientes (59%) foi observado PPS de até 60 (tabela 1). Quanto a evidenciação de particularidades sintomáticas por meio da escala ESAS-r, 'Ansiedade' e foi o sintoma autorreferido mais prevalente, seguido do sintoma 'Dor',

Os sintomas avaliados pela escala ESAS-r não apresentaram diferença estatística quando comparados por habilidade de deglutição, mas foi possível observar que pacientes com pior habilidade de deglutição apresentaram medianas

maiores em todos os sintomas avaliados pela escala em comparação com aqueles com deglutição normal e também com as medianas da amostra total (figura 1).

<Figura 1>

Por outro lado, quando se analisou as medianas dos sintomas avaliados por grau de funcionalidade, foi evidenciado que 'Dor' apresentou diferença estatisticamente significativa entre os grupos de funcionalidade ($p=0,03$), detalhado na figura 2.

<Figura 2>

O status nutricional encontrado se evidenciou pelos seguintes parâmetros: média 24kgm^2 [$\pm 5,35$] do IMC, ASG-PPP com média 6 [$\pm 3,63$], caracterizando-se por moderadamente desnutridos, e as seguintes médias corporais e de força: circunferência de panturrilha direita $34,0\text{cm}$ [$\pm 5,52$], circunferência de panturrilha esquerda $33,6\text{cm}$ [$\pm 5,32$], força preensão palmar direita $20,0\text{Kgf}$ [$\pm 7,67$] e força preensão palmar esquerda $20,2\text{Kgf}$ [$\pm 9,31$].

Quanto a sinais ou sintomas associados a deglutição, os pacientes relataram alguns, à saber: Xerostomia (10%), Fadiga (15%), Alteração do paladar (8%). Além disso, ao aplicar o protocolo PARD, foram encontradas leves alterações em alguns parâmetros da dinâmica da deglutição, detalhados na Tabela 1.

<Tabela 1>

Quanto à caracterização que retrata as habilidades de deglutição, 74,4% apresentavam escore FOIS 7 - considerada o melhor padrão funcional da deglutição e 25,6% apresentavam escore FOIS 6 - apresentando leves alterações na habilidade de ingerir alimentos e líquidos. Não foram observados a presença de demais escores FOIS na presente amostra. Na classificação da deglutição proposta pelo protocolo PARD, os pacientes apresentaram em sua maioria deglutição normal (63,2%), enquanto 34,2% apresentam deglutição funcional, devido a presença de leves alterações que não impactavam na eficiência da deglutição e apenas um paciente apresentou disfagia orofaríngea leve (2,6%) devido a presença de tosse espontânea e pigarro voluntário eficazes, aliado a presença de leves alterações orais com compensações adequadas.

Finalmente se executou análise uni e multivariada da função de deglutição da amostra a fim de se evidenciar prováveis relações com o grau de funcionalidade e o estado nutricional, e ocorreram associações estatisticamente significantes entre os níveis da habilidade de deglutição e ECOG-PS; assim como com os resultados do protocolo nutricional ASG-PPP, conforme demonstrado na Tabela 2.

<Tabela 2>

DISCUSSÃO

Nesse estudo, em que se avaliou a função de deglutição segundo o grau de funcionalidade e o estado nutricional de pacientes em cuidados paliativos oncológicos, exceto aqueles que abarcavam regiões anatômicas da deglutição, encontrou-se como principais resultados associações entre mínima mudança na habilidade de deglutição e piores níveis tanto da funcionalidade global, quanto nutricional desta amostra. Ainda que não sabida a raiz dessa causalidade, são dados a serem considerados.

A população estudada apresentava 25,6% da amostra com leves alterações na habilidade de ingerir alimentos e líquidos segundo FOIS e devido a presença de compensações espontâneas e eficazes nas fases oral e faríngea da deglutição, sendo que toda nutrição e hidratação se mantinham por via oral. Corroborando com os achados de outro estudo transversal de pacientes com câncer fora das regiões anatômicas de deglutição, que considerou presença de disfagia se escala FOIS menor que 7, no qual a disfagia ocorreu em 19%, sendo que naqueles que estavam em CP, a prevalência foi de 30%. Deste modo, ambos estudos destacam uma nova forma de considerar a funcionalidade da deglutição, além da importância de se excluir os tipos de câncer de cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior de tais análises.

Por outro lado, resultados semelhantes a estes foram observados em pesquisas com pacientes com qualquer tipo de câncer avançado incluindo áreas anatômicas da deglutição. Em outro estudo transversal, realizado em cenário ambulatorial, com pacientes com qualquer tipo de câncer, observaram as seguintes habilidades de deglutição segundo a escala FOIS: 56,7% escore 7 e 23,2% escore 6⁽³²⁾. Uma coorte prospectiva italiana⁽³³⁾ observou disfagia em 15% do total de pacientes encontrados, sendo que destes, a maioria foi classificada como transtorno

de deglutição que afetava parcialmente a nutrição dos indivíduos, sem necessidade de suplementação oral ou via alternativa. Resultados estes que torna imprescindível a distinção etiológica das alterações anatomofisiológicas na função da deglutição, pois nos casos de cabeça e pescoço, incluindo casos avançados, essas modificações ocorrem devido às deformações estruturais musculares, ósseas e cartilaginosas do trato digestório e/ou respiratório⁽³⁴⁾, enquanto que aquelas acarretadas por doença oncológica fora das áreas anatômicas da deglutição na maioria das vezes pode ser reconhecida como uma disfagia por declínio funcional, com exceção para os casos de câncer do sistema nervoso central que dão origem às disfagias neurogênicas. Justamente, devido ao impacto dos desdobramentos dos cânceres e seus tratamentos na perda de força e mobilidade da musculatura corporal global, o que inclui os músculos envolvidos na deglutição, contribuindo assim para o surgimento de disfagia orofaríngea ou esofágica nesses casos ⁽³⁵⁾.

A relação de inferior padrão funcional da deglutição, mesmo discreto, com grau de funcionalidade pior na amostra do presente estudo também corrobora com o impacto musculo-funcional que o universo oncológico proporciona na habilidade de deglutição, mencionado por Okuni et al ⁽³⁵⁾. Ademais, os achados dos pesquisadores italianos⁽³³⁾ também encontraram relação da disfagia como um baixo nível em escala de funcionalidade propostos por Karnofsky. Outros dois estudos em pacientes com câncer avançado ⁽³⁶⁾ também descobriram a disfagia como um dos sintomas mais comuns nos últimos sete dias de vida e últimas horas de vida, respectivamente, o que mostra alta degradação clínico-funcional relacionada a este sintoma gastrointestinal.

A relação de declínio funcional com alguns sintomas da escala ESAS-r encontrado neste estudo corrobora com achados de outros pesquisadores brasileiros⁽³⁴⁾, que também em um cenário ambulatorial paliativo, encontraram 'dor'

(média e mediana de 4,04 e 5, respectivamente), e 'ansiedade' (3,85 e 4) como os sintomas mais prevalentes, entretanto eles não realizaram análise de relação com status funcional.

Quanto aos aspectos nutricionais, a presente amostra evidenciou relação estatisticamente significativa com pior funcionalidade e também com a presença de alterações na habilidade de deglutição. A relação com a funcionalidade também foi encontrada por Oliveira LC et al ⁽³⁷⁾, em uma população de brasileiros com diversos tipos de câncer incuráveis atendidos em sua maioria em clínicas oncológicas, nos quais as melhores qualificações no protocolo ASG-PPP refletiam em melhores aspectos físicos e de qualidade de vida geral. No entanto, outro estudo transversal brasileiro, com pacientes oncológicos em assistência paliativa exclusiva, apresentou ausência de associações entre performance funcional segundo PPS e aspectos nutricionais avaliados, sendo que essa falta de associação pode estar relacionada ao tamanho da amostra reduzido, justificativa evidenciada inclusive pelos próprios autores. Já a relação do estado nutricional com a disfagia, a literatura nacional^(35,36) e internacional ^(3,33,39) há algum tempo ressalta tal associação, e os achados do presente estudo estão em consonância a comunidade científica.

Em vista do crescente número de pacientes com câncer avançado em todo o mundo, torna-se imperativo que equipes de saúde conheçam as múltiplas necessidades de cuidado que permeiam a complexidade e singularidade que pacientes com câncer avançado exige⁽⁴⁰⁾, sendo que as alterações das funções orais compõem essa complexa deterioração clínico-funcional, inclusive em regiões que não abarcam cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior e por isso precisam ser mais bem reconhecidas e manejadas⁽⁴¹⁻⁴³⁾. Justamente pelo papel crucial da deglutição para a nutrição, prazer e qualidade de vida desses pacientes.

Limitações e pontos fortes

Existem algumas limitações em nosso estudo. Primeiro, não foi utilizado o método diagnóstico Videodeglutograma da deglutição, considerado padrão ouro, devido primeiramente à logística geográfica desfavorável, já que seria necessário o deslocamento dos pacientes até o local de realização do exame, e segundo pela inutilização do equipamento por qualquer natureza. Ambos os motivos, poderiam aumentar o risco de perda amostral ao longo da coleta, afinal o maior rigor de adesão obviamente é direcionado ao tratamento oncológico, por outro lado ainda se observa carência em valorizar a adesão do paciente à equipe multiprofissional. Esta carência, no caso da Oncocentro, está pautada na dificuldade do paciente conseguir transporte para a realização deste exame, cobertura dos convênios para tal procedimento e ademais a dificuldade de compressão por parte do paciente sobre a importância da adesão às medidas diagnósticas manejadas por profissionais não médicos, mesmo em indivíduos incluídos em pesquisas clínicas. Em contraponto, a escolha do protocolo que avalia mais de uma consistência alimentar, como o PARD, se deu justamente por este tipo de avaliação apresentar sensibilidade de 90%, em comparação com o padrão ouro⁽⁴⁴⁾. Segundo, este estudo possivelmente não controlou todos os possíveis fatores de confusão, derivados de uma amostra tão heterogênea. No entanto, realizamos análises multivariadas com os dados sociodemográficos, clínicos, funcionais e nutricionais que coletamos para permitir uma maior confiabilidade dos achados. Em terceiro lugar, o viés de seleção dos participantes, por ser uma amostra de conveniência.

Apesar dessas limitações, um ponto forte crucial é que esta pesquisa fornece a prevalência da disfagia em pacientes com câncer avançado fora da cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior e sua relação com a degradação clínico-funcional e nutricional por meio de desfecho primário, o que credibiliza nossos achados e muito contribuem para melhorar a assistência a esses pacientes e para a área de CP.

CONCLUSÃO

É possível observar que pior padrão funcional da deglutição, mesmo sendo discreto nesta amostra de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, apresenta relação com grau de funcionalidade inferior e estado nutricional deficiente. Os resultados encontrados destacam a necessidade de fortalecer as políticas públicas voltadas para o modelo de assistência paliativa, visando a composição da equipe de cuidados paliativos com profissional de diferentes áreas, em todos os níveis de atenção à saúde. Além disso, demonstram que é essencial conduzir mais pesquisas sobre o tema, a fim de proporcionar cuidados e resultados otimizados aos pacientes com doenças sem possibilidade de cura.

REFERÊNCIAS

1. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J Pain Symptom Manage*. 2008 May;35(5):469-85. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.06.006>
2. WHPCA: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance [Internet]. London: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; c2015 [cited 2021 Aug 24]. Available from: <https://www.thewhpc.org/>

3. Frowen J. Dysphagia in patients with non-head and neck cancer. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg.* 2019 Jun;27(3):162-7. <http://dx.doi.org/10.1097/MOO.0000000000000541>
4. Rivelsrud MC, Hartelius L, Bergström L, Løvstad M, Speyer R. Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Adults in Different Healthcare Settings: A Systematic Review and Meta-analyses. *Dysphagia.* 2023 Feb;38(1):76-121. <http://dx.doi.org/10.1007/s00455-022-10465-x>
5. Kenny C, Gilheaney Ó, Walsh D, Regan J. Oropharyngeal Dysphagia Evaluation Tools in Adults with Solid Malignancies Outside the Head and Neck and Upper GI Tract: A Systematic Review. *Dysphagia.* 2018 Jun;33(3):303-20. <http://dx.doi.org/10.1007/s00455-018-9892-9>
6. Frowen J, Hughes R, Skeat J. The prevalence of patient-reported dysphagia and oral complications in cancer patients. *Support Care Cancer.* 2020 Mar;28(3):1141-50. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04921-y>
7. Wakabayashi H, Matsushima M, Uwano R, Watanabe N, Oritsu H, Shimizu Y. Skeletal muscle mass is associated with severe dysphagia in cancer patients. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* 2015 Dec;6(4):351-7. <http://dx.doi.org/10.1002/jcsm.12052>
8. Menezes TT, Furia CLB, Soares GXS. Frequency of swallowing and food complaints during shared consultation in oncological palliative care. *Audiol Commun Res.* 2022;27:e2607. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-6431-2021-2607pt>
9. Bogaardt H, Veerbeek L, Kelly K, van der Heide A, van Zuylen L, Speyer R. Swallowing problems at the end of the palliative phase: incidence and severity in 164 unsedated patients. *Dysphagia.* 2015 Apr;30(2):145-51. <http://dx.doi.org/10.1007/s00455-014-9590-1>
10. Okuni I, Otsubo Y, Ebihara S. Molecular and Neural Mechanism of Dysphagia Due to Cancer. *Int J Mol Sci.* 2021 Jun;22(13):7033. <http://dx.doi.org/10.3390/ijms22137033>
11. Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Rev Gaúcha Enferm.* 2013 Jun;34(2):163-71. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200021>
12. Oken MM, Creech RH, Tormey DC, Horton J, Davis TE, McFadden ET, Carbone PP. Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *Am J Clin Oncol.* 1982 Dec;5(6):649-55. PMID: 7165009.
13. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Support Care Cancer.* 1999 May;7(3):128-33. <http://dx.doi.org/10.1007/s005200050242>
14. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage.* 1999;18: 2-3

15. Murad Junior M. Avaliação de escore preditor de mortalidade em pacientes com tumor sólido avançado [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2011.
16. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Jun;35(6):617-22. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.07.006>
17. VHS: Victoria Hospice Society [Internet]. Victoria: VHS; 2009. A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2). [cited 2019 May 27]; [about 3 screens]. Available from: https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf
18. Fielding RA, Vellas B, Evans WJ, Bhasin S, Morley JE, Newman AB, et al. Sarcopenia: an undiagnosed condition in older adults. Current consensus definition: prevalence, etiology, and consequences. International Working Group on Sarcopenia. *J Am Med Dir Assoc*. 2011;12(4):249-56. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jamda.2011.01.003>
19. Cruz-Jentoft AJ, Bahat G, Bauer J, Boirie Y, Bruyère O, Cederholm T, et al. Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. *Age Ageing*. 2019 Jan;48(1):16-31. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy169>. Erratum in: *Age Ageing*. 2019 Jul;48(4):601.
20. Roberts HC, Denison HJ, Martin HJ, Patel HP, Syddall H, Cooper C, et al. A review of the measurement of grip strength in clinical and epidemiological studies: towards a standardised approach. *Age Ageing*. 2011 Jul;40(4):423-9. <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afr051>
21. Gonzalez MC, Borges LR, Silveira DH, Assunção MCF, Orlandi SP. Validation of a Portuguese version of patient-generated subjective global assessment. *Rev Bras Nutr Clin*. 2010;25(2):102-8.
22. Campos JADB, do Prado CD. Cross-cultural adaptation of the Portuguese version of the Patient-Generated Subjective Global Assessment. *Nutr Hosp*. 2012 Mar-Apr;27(2):583-9. <http://dx.doi.org/10.1590/S0212-16112012000200035>
23. ABEP: Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa [Internet]. São Paulo: ABEP; 2021. Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB 2021. [cited 2021 Oct 2]; [about 2 screens]. Available from: <http://www.abep.org/criterio-brasil>
24. Padovani AR, Moraes DP, Mangili LD, de Andrade CRF. Dysphagia Risk Evaluation Protocol. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2007;12(3):199-205. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342007000300007>
25. Cichero JA, Lam P, Steele CM, Hanson B, Chen J, Dantas RO, et al. Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia*. 2017 Apr;32(2):293-314. <http://dx.doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>

26. Turra GS, Schwartz IVD, Almeida ST, Martinez CC, Bridi M, Barreto SSM. Efficacy of speech therapy in post-intubation patients with oropharyngeal dysphagia: a randomized controlled trial. *Codas*. 2021 Apr;33(2):e20190246. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20202019246>
27. Crary MA, Mann GD, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehab*. 2005;86(8):1516-20.
28. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977 Mar;33(1):159-74.
29. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009 Apr;42(2):377-81. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
30. Harris PA, Taylor R, Minor BL, Elliott V, Fernandez M, O'Neal L, et al. The REDCap consortium: Building an international community of software platform partners. *J Biomed Inform*. 2019 Jul;95:103208. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
31. Dungan S, Gregorio D, Abrahams T, Harrison B, Abrahams J, Brocato D, et al. Comparative Validity of the American Speech-Language-Hearing Association's National Outcomes Measurement System, Functional Oral Intake Scale, and G-Codes to Mann Assessment of Swallowing Ability Scores for Dysphagia. *Am J Speech Lang Pathol*. 2019 May;28(2):424-9. http://dx.doi.org/10.1044/2018_AJSLP-18-0072.
32. Matsuda Y, Karino M, Kanno T. Relationship between the Functional Oral Intake Scale (FOIS) and the Self-Efficacy Scale among Cancer Patients: A Cross-Sectional Study. *Healthcare*. 2020;8(3):269. <http://dx.doi.org/10.3390/healthcare8030269>
33. Mercadante S, Aielli F, Adile C, Ferrera P, Valle A, Fusco F, et al. Prevalence of oral mucositis, dry mouth, and dysphagia in advanced cancer patients. *Support Care Cancer*. 2015 Nov;23(11):3249-55. <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-015-2720-y>
34. Cocks H, Ah-See K, Capel M, Taylor P. Palliative and supportive care in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *J Laryngol Otol*. 2016 May;130(S2):S198-S207. <https://doi.org/10.1017/S0022215116000633>
35. Okuni I, Otsubo Y, Ebihara S. Molecular and Neural Mechanism of Dysphagia Due to Cancer. *Int J Mol Sci*. 2021 Jun;22(13):7033. <https://doi.org/10.3390/ijms22137033>
36. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, et al. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J*

- Pain Symptom Manage 2015; 50: 488-494.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003>
37. de Oliveira LC, Abreu GT, Lima LC, Aredes MA, Wiegert EVM. Quality of life and its relation with nutritional status in patients with incurable cancer in palliative care. *Support Care Cancer*. 2020;28(10):4971-4978. doi:10.1007/s00520-020-05339-7
 38. Paiva CE, Faria CB, Nascimento MS, Dos Santos R, Scapulatempo HH, Costa E, et al. Effectiveness of a palliative care outpatient programme in improving cancer-related symptoms among ambulatory Brazilian patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012 Jan;21(1):124-30. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2354.2011.01298.x>
 39. INCA: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Consenso nacional de nutrição oncológica. 2 ed. Rio de Janeiro: INCA; 2015.
 40. SBNO: Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica. Consenso brasileiro de nutrição oncológica da SBNO. Rio de Janeiro: Edite; 2021.
 41. Matsuo H, Sakuma K. Pathophysiology of cachexia and characteristics of dysphagia in chronic diseases. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2022 Jul;9(10):100120. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apjon.2022.100120>
 42. Grant M, de Graaf E, Teunissen S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliat Med*. 2021 Apr;35(4):636-50. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216321996983>
 43. O'Reilly AC, Walshe M. Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: An international survey. *Palliat Med*. 2015 Sep;29(8):756-61. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216315575678>
 44. Tohara H, Saitoh E, Mays KA, Kuhlemeier K, Palmer JB. Three tests for predicting aspiration without videofluorography. *Dysphagia*. 2003 Spring;18(2):126-34. <http://dx.doi.org/10.1007/s00455-002-0095-y>

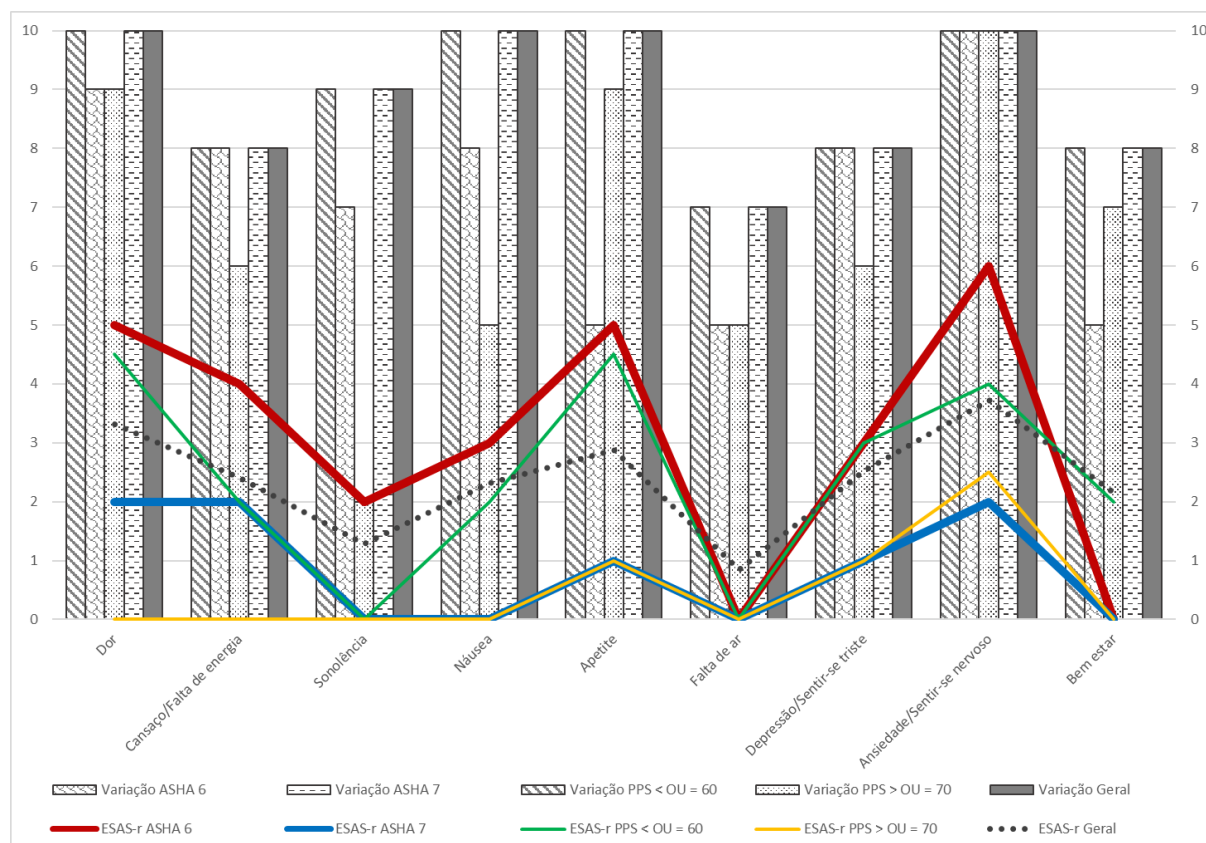


Figura 1. ESAS-r, deglutição e funcionalidade

Tabela 1. Decréscimo da habilidade de deglutição segundo dimensões clínico-funcionais e nutricionais

	ASHA 6 N=10	ASHA 7 N=29	Odds Ratio [95% IC]	valor-p
MEDIDAS CATEGÓRICAS				
	N (%)			
Sexo				
Feminino	5 (18,5%)	22 (81,5%)	-----	0,394 ^{RL}
Masculino	5 (41,7%)	7 (51,3%)		
Xerostomia autorrelatada				
Sim	2 (50,0%)	2 (50,0%)	-----	0,267 ^Q
Não	8 (22,9%)	27 (77,1%)		
Fadiga autorrelatada				
Sim	1 (16,7%)	5 (83,3%)	-----	1,000 ^Q
Não	9 (27,3%)	24 (72,7%)		
Disgeusia autorrelatada				
Sim	1 (33,3%)	2 (66,7%)	-----	1,000 ^Q
Não	9 (25,0%)	27 (75,0%)		
Pneumonia recente autorrelatada				
Sim	2 (66,7%)	1 (33,3%)	-----	0,256 ^{RL}
Não	8 (22,2%)	28 (77,8%)		
Status Nutricional				
Bem nutrido	1 (6,7%)	14 (93,3%)	-----	0,331 ^{RL}
Moderadamente à Gravemente desnutrido**	9 (37,5%)	15 (62,5%)		
PPS				
PPS < OU = 60	8 (34,8%)	15 (65,2%)	-----	0,126 ^{RL}
PPS > OU = 70	2 (12,5%)	14 (87,5%)		
MEDIDAS CONTÍNUAS				
	(Média/Mediana[Desvio Padrão])		Hazard Ratio [95% IC]	
CCEB (escore total)	31,50 [±8,90]	32,00 [±9,71]	-----	0,856 ^{RL}
Idade (anos)	73 [±17,26]	69 [±17,04]	-----	0,518 ^{RL}
IMC (Kg/m2)	25,84 [±6,26]	24,63 [±5,29]		0,489 ^M
Handgrip D (kgf) ⁺	19 [±7,79]	20 [±7,52]	-----	0,488 ^M
Handgrip E (kgf) ⁺	19 [±10,31]	21 [±9,70]	-----	0,459 ^M
Circunferência de Panturrilha D (cm) ^{**}	34 [±5,52]	34 [±4,62]	-----	0,390 ^M
Circunferência de Panturrilha E (cm) ^{**}	34 [±6,46]	34 [±4,71]	-----	0,298 ^M
ASG-PPP	8 [±5,42]	5 [±3,01]	0,76 [0,59 - 0,98]**	0,040 ^{RL}
ECOG-PS	2,17 [±0,75]	1,25 [±0,85]	0,23 [0,57 - 0,95]**	0,044 ^{RL}
PPI	2,83 [±1,57]	1,28 [±1,90]	-----	0,367 ^{RL}

^QQui-quadrado; ^MMann-Whitney; ^{**}OR ajustado segundo análise multivariada de ASHA ajustada por idade, sexo, status nutricional, pneumonia recente, PPS e PPI (Backward p<0,25); ^{RL}valor-p segundo o respectivo último modelo de Regressão Logística; ⁺5 missings; ^{**}8 missings

MATERIAL SUPLEMENTAR

Projeto piloto e análise de concordância entre examinador

É importante ressaltar, que antes de iniciar a coleta clínica propriamente dita, as duas examinadoras foram submetidas a prévio treinamento dos protocolos e escalas utilizadas no estudo. Em seguida, foi realizado um estudo piloto com 10% da amostra estimada pelo cálculo amostral a fim de testar a viabilidade metodológica dos instrumentos e procedimentos propostos, como preconizado em literatura⁽¹⁾. Os pacientes foram simultaneamente avaliados pelas duas fonoaudiólogas investigadoras de campo de forma independente, e a concordância intra e entre as avaliadores foi realizada por meio do coeficiente Kappa⁽²⁾. A concordância entre as duas avaliadoras em cada tópico do protocolo PARD transitaram entre razoável e excelente (o menor Kappa= 0,39 e o maior = 1,00). Esta variação pode ser justificada devido aos itens do protocolo supracitado se basear em análises subjetivas influenciadas por formação teórica e experiências clínicas prévias. Em contraponto, tal discrepância não influenciou na concordância para os critérios diagnósticos finais, que foram exclusivamente excelentes (PARD = 1,00 e ASHA = 1,00). A fim de melhorar a concordância dos tópicos do protocolo PARD, foram realizados discussões, alinhamentos e propostos ajustes, seguido de novo piloto com 5% da amostra estimada pelo cálculo amostral a fim de testar a calibração e adequações para a coleta de dados definitiva, encontrando assim concordância entre substancial e excelente (o menor Kappa= 0,71 e o maior = 1,00), E mantendo-se concordância para os critérios diagnósticos finais excelentes (PARD = 1,00 e ASHA = 1,00).

Referências material suplementar

1. Scola LFC, Moseley AM, Thabane L, Almeida M, Costa LDCM. A methodological survey on reporting of pilot and feasibility trials for physiotherapy interventions: a study protocol. *BMJ Open*. 2019 May;9(5):e020580. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020580>
2. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977 Mar;33(1):159-74. PMID: 843571.

7.2 Swallowing disorders, functionality, and survival in adults with advanced cancer outside the head and neck and upper gastrointestinal tract: a prospective cohort study

Transtornos de deglutição, funcionalidade e sobrevida em adultos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior: um estudo de coorte prospectivo

Danielle NM Silva^{1;2}, Yohane CG Jardim², Laélia CC Vicente¹, Amélia AL Friche¹

¹Department of Speech-language Pathology, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brazil; ²Oncocentro BH Cancer Center, Grupo Oncoclínicas, Belo Horizonte, MG, Brazil

Corresponding author:

Danielle NM Silva, Department of Speech-language Pathology, Federal University of Minas Gerais, 190 Alfredo Balena Avenue, Belo Horizonte, MG 30130-100, Brazil
Email: danunesms@hotmail.com

RESUMO

Introdução: No cuidado paliativo ainda faltam dados sobre a relação da sobrevida com sintomas e funcionalidade. **Objetivo:** analisar a habilidade de deglutição em pacientes com câncer avançado e sua relação com funcionalidade e sobrevida. **Método:** coorte prospectiva realizada entre março de 2022 e agosto de 2023. **Local de coleta/Participantes:** estudo realizado com pacientes com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior acompanhados por equipe de cuidados paliativos ambulatorial. Foram analisados dados sociodemográficos, psicossociais, clínicos, funcionais e nutricionais. Executada avaliação fonoaudiológica para classificação da deglutição e da via de alimentação associada a habilidade de deglutição. Duas coortes segundo funcionalidade melhor (G70) e pior (G60) foram analisadas. **Resultados:** 39 indivíduos foram elegíveis, maioria do sexo feminino. Inicialmente a amostra majoritária foi caracterizada por deglutição plenamente funcional, seguida de deglutição funcional com necessidade raras de adaptações, tempo adicional ou esquia de alimentos específicos. Ao longo do tempo essa distribuição se modificou para piores habilidades de deglutição. Essa degradação da habilidade de deglutição não se associou com a funcionalidade. Todavia, sob o panorama da sobrevida, pior status de funcionalidade global apresentou 4,9 vezes maior risco de óbito (p -valor = 0,0184), enquanto melhor habilidade de deglutição se evidenciou como fator de proteção, sendo 1% menor a chance de óbito (p -valor = 0,001). **Conclusão:** a maioria dos pacientes apresentou deglutição normal, seguida por funcional, e a piora na habilidade de deglutição não se associou à degradação da funcionalidade. No entanto, ambos foram identificados como fatores prognósticos para redução da sobrevida nessa população.

Descritores: Sobrevida, Nível de Saúde, Transtornos de Deglutição, Cuidados Paliativos, Neoplasias.

ABSTRACT

Background: In palliative care, there is still a lack of data regarding the relationship between survival, symptoms, and functionality. **Aim:** To analyze swallowing ability in patients with advanced cancer and its relationship with functionality and survival. **Design:** A prospective cohort conducted between March 2022 and August 2023. **Setting/Participants:** The study was conducted with patients with advanced cancer outside the head and neck and upper gastrointestinal tract, followed by an outpatient palliative care team. Sociodemographic, psychosocial, clinical, functional, and nutritional data were analyzed. A speech therapy evaluation was performed to classify swallowing and the feeding route associated with swallowing ability. Two cohorts were analyzed according to better functionality (G70) and worse functionality (G60). **Results:** 39 individuals were eligible, the majority being female. Initially, the majority of the sample was characterized by fully functional swallowing, followed by functional swallowing with rare need for adaptations, additional time, or avoidance of specific foods. Over time, this distribution changed towards worse swallowing abilities. This degradation in swallowing ability was not associated with functionality. However, from a survival perspective, worse global functional status presented a 4.9 times higher risk of death (p-value = 0.0184), while better swallowing ability emerged as a protective factor, with a 1% lower chance of death (p-value = 0.001). **Conclusions:** Most patients presented with normal swallowing, followed by functional swallowing, and the deterioration in swallowing ability was not associated with a decline in functionality. However, both were identified as prognostic factors for reduced survival in this population.

Keywords: Survival; Health Status; Deglutition Disorders; Palliative care; Neoplasms.

What is already known about the topic?

- Dysphagia in patients with advanced cancer outside the head, and neck, and upper gastrointestinal tract is commonly undiagnosed.
- The association between dysphagia and the survival of patients with advanced cancer outside the head, neck, and upper gastrointestinal tract has not been previously reviewed.

What this paper adds?

- Dysphagia occurs in people with tumors outside the anatomic swallowing regions, for which the prognosis is studied.
- Swallowing disorders may represent a cancer frailty marker.

Implications for practice, theory, or policy

- There is an unmet need for routine screening for this symptom, especially in palliative settings, to relieve suffering and to improve these patients' quality of life.

INTRODUÇÃO

Pacientes com câncer avançado enfrentam um fardo significativo, composto tanto pelo próprio câncer quanto pelas morbidades decorrentes do tratamento oncológico.¹ A presença de múltiplos sintomas relacionados à doença e aos efeitos colaterais do tratamento pode ter um impacto substancial na funcionalidade e na qualidade de vida desses pacientes, e em alguns casos, esses sintomas podem até servir como indicadores prognósticos de sobrevida.^{1,2} Sintomas como dor, fadiga, disfagia, e outros, são exemplos. Nesse contexto, é de extrema importância que os profissionais de saúde promovam atuação abrangente naqueles sintomas que forem de sua competência, identificando-os e gerenciando-os de maneira assertiva. Ademais, compreender o impacto desses sintomas na funcionalidade, sobrevida e bem-estar dos pacientes^{1,3} é dever de todos aqueles que compõem uma equipe de saúde. Além disso, também devem se aprimorar na determinação do prognóstico, um aspecto amplamente reconhecido na literatura, quesito ainda mais indispensável aos profissionais que lidam com pacientes com câncer avançado.⁴ Sintomas como a disfagia, quando avaliados e classificados corretamente, são um dos marcos pesquisados nas escalas clínico-funcionais paliativas usadas, inclusive para a atividade prognóstica.²

A falta de diagnóstico e tratamento da disfagia pode resultar em complicações na capacidade dos pacientes de se alimentar adequadamente, o que prejudica a dignidade e o conforto, princípios centrais na abordagem paliativa, além de cortar possíveis danos e intervenções terapêuticas desproporcionais.² Portanto, é de suma importância o mais precocemente identificar e propor o manejo dos transtornos de deglutição. Considera-se que o estudo da fisiopatologia das mudanças na habilidade de deglutição relacionadas a cada doença de base é o melhor caminho para tal antecipação. No contexto oncológico por exemplo, a manifestação dos distúrbios de deglutição frequentemente são descritos na literatura em relação ao tipo de câncer, aos tratamentos oncológicos elencados e também pelo declínio funcional generalizado da musculatura musculoesquelética desses pacientes, o que inclui os músculos envolvidos na deglutição.⁵

Recentemente, uma revisão sistemática com meta-análise revelou prevalência global de disfagia orofaríngea (DO) em adultos de 60%, e mais especificamente 100%

em amostras composta por pacientes com neoplasias. No entanto, os autores destacaram que a maioria dos estudos incluídos avaliou a prevalência de DO como desfecho secundário e não foram especificamente projetados para esse propósito.⁶ Tais dados, reforçam a escassez de pesquisas voltadas para elucidação da prevalência de distúrbios da deglutição, sua relação com estado nutricional, funcionalidade global e o real impacto que este sintoma tem na sobrevida de pacientes oncológicos sem possibilidade de cura.

Diante do exposto, o presente estudo pretendeu analisar a função de deglutição de pacientes em cuidados paliativos com câncer avançado fora da cabeça e pescoço e do trato gastrointestinal superior e sua associação com a funcionalidade e sobrevida.

MÉTODOS

Estudo observacional, de caráter analítico, do tipo coorte prospectivo, realizado entre março de 2022 e agosto de 2023. Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP) sob o parecer 4.999.647.

Participantes e local de coleta

Foi realizada amostra probabilística, estratificada por estágio funcional, considerando a série histórica presencial mensal da população estudada e o tempo de coleta previsto. O cálculo amostral apontou a necessidade de se avaliar 35 participantes em cada grupo de estudo, considerando diferença de risco/prevalência de 40, razão de risco/prevalência > 2 , Odds Ratio > 5 , intervalo de confiança bilateral de 95% e necessidade de compensar uma perda amostral de no mínimo 20% dos pacientes que eram acompanhados por equipe de CP da Oncocentro BH, clínica oncológica privada de Belo Horizonte. A equipe recebe pacientes com diagnóstico confirmado de qualquer tipo de câncer metastático (estádio IV), câncer de pulmão e pâncreas estádios III e neoplasias hematológicas avançadas ou refratárias, além de pacientes com sintomas persistentes mal controlados ou refratários, apesar de tratamento específico otimizado, em qualquer fase, conforme critério da American Society of Clinical Oncology (ASCO).⁷ A equipe de CP é integrada à Oncocentro BH,

e todos os seus pacientes recebem atendimentos dos profissionais que compõem a equipe de CP de maneira concomitante em caráter transdisciplinar e, quando necessário, individualmente com cada profissional (médico paliativista, enfermeiro, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, assistente social, e farmacêutico). Além disso, são telemonitorados mensalmente pela equipe de CP. Os pacientes comparecem presencialmente à Oncocentro BH conforme o protocolo de terapia modificadora de doença programada pelo seu Oncologista ou consultas com equipe interdisciplinar geral (Estomatologia, Neuropsicologia, Acupuntura, dentre outros), sendo avaliados tanto pela equipe da Oncologia quanto pela equipe de CP, se for possível a conciliação de agendas. Estes protocolos possuem intervalos variáveis e para aqueles pacientes que não é possível conciliar a agenda ou pacientes que não mais são submetidos a tratamento oncológico – consequentemente sem necessidade de recorrência presencial à clínica, são acompanhados pela equipe de CP por meio de televideoconsultas ou consulta presencial exclusiva com a equipe paliativa, conforme plano de cuidados individualizado, que possui intervalo máximo entre visitas de 90 dias.

Critérios de inclusão

Foram incluídos indivíduos que estavam recebendo assistência paliativa, de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, diagnosticados com câncer incurável sem abarcar os sítios de cabeça e pescoço e de trato gastrointestinal superior, classificados pela escala de performance paliativa, a *Palliative Performance Status* (PPS), igual ou acima de 20%. Os participantes deveriam apresentar compreensão e expressão preservadas que possibilitasse a realização dos testes. Ademais, era necessária ausência de diagnóstico prévio ou recente de traumatismo crânio encefálico, acidente vascular encefálico, doenças neurodegenerativas e neuromusculares, paralisia facial ou deformidades craniofaciais, e desenvolvimento de metástases em sistema nervoso central em qualquer tempo de coleta.

Coleta de dados

Para coleta dos dados, inicialmente, foram acessados os prontuários de todos os pacientes acompanhados pela equipe de CP a fim de selecionar e formar uma lista de potenciais participantes do estudo, denominada lista de pré-seleção, com base nos critérios de inclusão. Em seguida, os pacientes que estiveram rotineiramente aguardando consulta com a equipe de CP e que constavam na lista de pré-seleção foram aleatoriamente abordados e convidados a participarem da pesquisa, por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo próprio paciente ou responsável legal. A coleta de dados aconteceu em quatro etapas: calibração dos pesquisadores; análise de prontuário; avaliação clínica fonoaudiológica e acompanhamento longitudinal.

Na análise de prontuário, foram coletadas as seguintes informações: dados sociodemográficos: data de nascimento e sexo; dados clínicos: doença de base e tipo de tratamento oncológico passado e atual; além de dados psicossociais, funcionais e nutricionais. Ademais, foram anotados os resultados de diversos instrumentos já utilizados pelos profissionais da clínica para compor as respectivas informações descritas acima. Todos esses parâmetros são rotineiramente registrados em prontuário eletrônico pela equipe assistencial da Oncocentro.

Coleta de dados: variáveis psicossociais e funcionais

Os instrumentos que compunham dados psicossociais e funcionais foram:

- a) Intergrated Palliative care Outcome Scale (IPOS), um questionário de avaliação multidimensional da QV, capaz de capturar as preocupações mais importantes dos pacientes - tanto em relação aos sintomas, ansiedade ou humor, mas também se estende às necessidades de informação, preocupações práticas, ansiedades familiares e sensação geral de estar em paz. Os escores da IPOS variam de zero a 68 pontos, sendo que 0 representa melhor QV e 68, pior QV. O IPOS tem duas versões (uma questionando sobre os últimos 3 dias, e a outra referente a última semana), a equipe de CP utiliza a versão da última semana. As duas versões foram traduzidas, validadas e culturalmente adaptadas para a

população portuguesa.⁸ No cenário da equipe de CP se utiliza uma versão adaptada para Português – Brasil (autorizado por Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation em março/2021), no qual o termo “ajudar-nos-ão” da versão original em Português – Portugal (IPOSv1-P7-PT 10/10/2017) sofreu alteração gramatical para “nos ajudarão” para uso da equipe de Cuidados Paliativos do Grupo Oncoclínicas. Este instrumento é preenchido pelo paciente e/ou seu cuidador na primeira consulta com a equipe CP e reaplicado mensalmente por meio do envio ao paciente ou seu cuidador de link com o questionário digitalizado;

- b) *Palliative Performance Scale* (PPS), uma escala que avalia os seguintes domínios da funcionalidade de pacientes em cuidados paliativos: deambulação, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão oral e nível de consciência. As performances são divididas em intervalos de dez, e as pontuações variam de 100% (máxima) a 10% (mínima) e a pontuação zero é equivalente à morte do indivíduo. Essa escala tem tradução livre para português brasileiro autorizada pela Victoria Hospice Society, intitulada Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2).⁹ O registro é realizado pelo médico paliativista a cada consulta com a equipe CP;
- c) Escala de capacidade funcional *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* (ECOG-PS), trata-se de escala que estabelece escores da funcionalidade de pacientes oncológicos de 0 a 5, a saber: 0, atividade normal; 1, atividade extenuante restrita; 2, mais de 50% das horas em vigília; 3, confinado à cama ou cadeira mais que 50% das horas de vigília; 4, 100% acamado; e 5, morto. Estudo prévio com população brasileira sugere ECOG 0–1 como um bom *status* performance e ECOG 2–4 como um *status* performance ruim. Valor registrado pelo médico oncologista e/ou paliativista a cada consulta;
- d) Escore *Palliative Prognostic Index* (PPI), trata-se de escore para auxílio prognóstico de pacientes em cuidados paliativos que se baseia por 5 itens: (i) pela performance física obtida na escala PPS, (ii) pela observação da ingestão oral, a constatação da presença de (iii) dispneia, (iv) edema e (v) delirium. A categorização dos escores obtidos no total, para o cenário ambulatorial, caracteriza o paciente em um dos seguintes grupos e suas respectivas sobrevidas: Grupo A (PPI <4) - maior que seis semanas, Grupo B (4 ≤ PPI ≤ 6) -

entre três e seis semanas e Grupo C ($PPI > 6$) e menor que três semanas.¹⁰⁻¹³ O PPI foi elaborado e validado por Morita, et al.,^{10,11} e conta também com uma versão traduzida para português brasileiro em processo de validação inicial finalizado.¹³ O resultado é registrado pelo médico paliativista a cada consulta;

Coleta de dados: estado nutricional

Ao realizar o acesso aos prontuários eletrônicos, também foram anotados quatros resultados advindos de instrumentos e medidas antropométricas corriqueiramente utilizados pela equipe assistencial da clínica, são eles:

- a) Índice de Massa Corporal (IMC), que segundo os critérios de Nutrition Screening Initiative – NSI 2000¹⁴ apresenta os pontos de corte a seguir: magreza ou baixo peso ($IMC < 22 \text{ kg/m}^2$); eutrofia ($IMC 22 \text{ a } < 27 \text{ kg/m}^2$); sobrepeso ($IMC 27 \text{ a } < 30 \text{ kg/m}^2$); e obesidade ($IMC \geq 30 \text{ kg/m}^2$). O técnico de enfermagem em toda visita presencial do paciente à clínica coleta e registra peso e altura do paciente, sendo o cálculo e registro final gerados automaticamente no prontuário eletrônico;
- b) Medição da circunferência da panturrilha (CP) direita e esquerda, realizada com fita métrica e seguindo a forma de mensuração recomendada pelo consenso de definição de sarcopenia de 2018.¹⁵ Executado por qualquer profissional durante a consulta com a equipe da CP e registrado pelo médico paliativista em prontuário eletrônico;
- c) Valores de força de preensão manual direita e esquerda, medida expressa em quilograma força (kgf) parametrizado por meio de linha temporal de comparação intrapessoal conforme sugestão da literatura internacional,¹⁶ mensurada por meio do dinamômetro manual hidráulico Jamar® (Lafayette Instrument Company, EUA) com a orientação de qualquer profissional durante a consulta com a equipe da CP e registrado em prontuário eletrônico pelo médico paliativista;
- d) Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Paciente (ASG-PPP), questionário de avaliação do estado nutricional e dos sintomas que impactam esse status, com escore final estratificado em três grupos de indicação de terapia

nutricional: 0 a 1 - não há necessidade de intervenção no momento; 2 a 3 - paciente e seus familiares devem ser educados por nutricionista ou outro profissional de saúde, com necessidade de intervenção farmacológica de acordo com os sintomas identificados pela ASG-PPP; 4 a 8 - necessidade de intervenção nutricional; 9 ou mais - necessidade crítica de melhora no manuseio dos sintomas e/ou opções de intervenção nutricional. Instrumento validado¹⁷ e com publicação de adaptação transcultural em língua portuguesa do Brasil,¹⁸ Esse questionário é aplicado em todos os pacientes da equipe de CP e reaplicado quando necessário pelos nutricionistas da Oncocentro.

Avaliação clínica

Antes de iniciar a coleta clínica, foi executado treinamento prévio das duas pesquisadoras que atuam no serviço em relação aos procedimentos de coleta, seguido por teste piloto que evidenciou concordância excelente interexaminadores (Kappa 1,00)¹⁹ das escalas de classificação da deglutição, conforme detalhado anteriormente em outro estudo realizado com a população em CP da Oncocentro BH.²⁰

Após este preâmbulo, os pacientes foram submetidos a avaliação fonoaudiológica clínica por uma das fonoaudiólogas da pesquisa, em caráter individual, com duração média de 30 minutos, em um consultório ou box de aplicação de quimioterapia, com o paciente sentado em cadeira com encosto ou em cadeira de rodas. Foi aplicada Anamnese fonoaudiológica, com a finalidade de realizar investigação com o paciente ou seu acompanhante quanto ao tipo e quantidade de alimento habitualmente ingerido pelo paciente, presença de restrições alimentares, pesquisa de algum tipo de adaptação no preparo, na forma de apresentação e no modo de deglutir os alimentos e líquidos, anotação da via atual de nutrição/hidratação, informações sobre condições respiratórias, episódios de pneumonia e dados sobre a terapia fonoaudiológica, se fosse o caso. Além disso, foi executada a caracterização da amostra quanto ao nível socioeconômico por meio da aplicação com o próprio participante ou acompanhante, exclusivamente no primeiro encontro, do questionário Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB),²¹ trata-se de instrumento de classificação socioeconômica por meio da soma de pontos de itens no domicílio e da

escolaridade do chefe da família, com escore total variando de 0 a 100, sendo que quanto maior a pontuação maior o nível da classificação.

Para a avaliação clínica da deglutição, foi utilizado o Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD),²² um protocolo brasileiro voltado para identificação do risco de disfagia, com base em sete níveis, a começar com 'deglutição normal', seguida por 'deglutição funcional' e mais cinco níveis de disfagia orofaríngea. Durante a aplicação do protocolo, foram propostos algumas adaptações, são elas: avaliados alimentos em três consistências, a saber: líquido ralo, líquido moderadamente espessado e sólido, classificadas de acordo a padronização internacional para descrever as consistências de alimentos e líquidos intitulada *International Dysphagia Diet Standardisation Initiative* (IDDSI),²³ sendo que a inclusão da consistência sólida, conforme também realizado por outros autores,²⁴ foi julgado como imprescindível no presente estudo. Além disso, não houve as três repetições das avaliações para cada gradação de volume de líquido e pastoso, conforme recomendado no protocolo original, justificadas devido à frequente presença de reações adversas ao tratamento oncológico como náusea e vômito pela população estudada. Assim, a fim de eximir desconforto ao paciente, optou-se pela avaliação pontual, sem repetições.

A avaliação da deglutição contava com a deglutição de 15 ml líquido ralo (IDDSI 0). Para tanto, era solicitado ao paciente que sugasse a oferta gradativa de 1 a 5 ml de água filtrada em temperatura ambiente. Enquanto o avaliador empurrava suavemente o êmbolo da seringa de 5 ml, o paciente era orientado a deglutir a cada 1 ml ofertado. Em seguida, era ofertado 18ml de alimento liquidificado ou moderadamente espessado (IDDSI 3, consistência elaborada por meio da adição de duas colheres de medida, 2,4g, do espessante *Resource ThickenUp Clear* Nestlé® (Nestlé Health Science Company, Brazil), em 100ml de água saborizada em temperatura ambiente). O alimento era colocado gradativamente na colher de sobremesa por uma seringa de 10 ml, fracionado em 3, 5 ml e 10 ml, sendo o paciente orientado a capturar a água espessada da colher e deglutir à oferta de cada uma das três frações. Importante ressaltar que as avaliações com as duas consistências não foram repetidas três vezes para cada gradação de volume, conforme o protocolo original recomenda. Esta medida foi tomada devido a frequente presença de reações adversas ao tratamento oncológico como náusea e vômito pela população estudada,

assim, a fim de eximir desconforto e risco ao paciente optou-se pela avaliação única, sem repetições. Para a avaliação da ingestão de alimento sólido (IDDSI 7), foi utilizado um biscoito Água e Sal Aymoré® (Arcos Company, Brazil). Durante a avaliação clínica da deglutição foram dispostos dos seguintes equipamentos devidamente calibrados: estetoscópio *Littmann*® (3M Company, Brazil) e oxímetro *G-Tech*® (Accumed-Glicomed Company, Brazil).

A classificação de transtorno de deglutição por meio da oferta das três consistências aqui apresentadas se baseou na proposta do PARD, e a caracterização da habilidade de deglutição juntamente com a via de alimentação atual pela *American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System* (ASHA-NOMS),²⁵ escala internacionalmente validada e que, apresenta escores de 1 a 7, sendo pior função de deglutição o menor escore (1) e melhor função de deglutição o maior escore (7).

Finalmente, os participantes que completaram a avaliação fonoaudiológica foram divididos em duas coortes de acompanhamento segundo a funcionalidade conforme anteriormente proposto na literatura internacional^{26,27} grupo com PPS > ou = 70% (G70) e o grupo com PPS < ou = 60% (G60). Estes foram acompanhados ao longo de dezoito meses ou até o evento morte.

Os participantes de ambos os grupos eram reavaliados mensalmente por meio de contato telefônico ou mensagem de texto por aplicativo de mensagem WhatsApp® pela fonoaudióloga pesquisadora principal, com o paciente ou cuidador principal, com duração máxima de dez minutos. Foram questionados itens semelhantes ao da anamnese, a fim de atualizar a escala ASHA NOMS, além de indagado ao cuidador se houve o evento morte. Na mesma semana, eram revisitados os prontuários dos pacientes contatados com a finalidade de acompanhar e atualizar a evolução do quadro do paciente, tomando nota no caso de alterações psicossociais, clínicas, funcionais e nutricionais, por meio da mudança nos respectivos instrumentos: IPOS, PPS, ECOG-PS, PPI, ASG-PPP e demais aferições numéricas corporais.

Posteriormente, entre três e cinco meses – de acordo com a compatibilidade de agenda do paciente, eles eram submetidos a reavaliação presencial (em substituição ao respectivo acompanhamento mensal telefônico) por meio da reaplicação dos mesmos procedimentos da avaliação clínica fonoaudiológica inicial.

Nos mesmos dias de reavaliação, os prontuários desses pacientes eram verificados nos mesmos moldes descritos acima.

O acompanhamento longitudinal por meio das reavaliações forneceu informações para o cálculo do tempo em dias entre a primeira avaliação até a ocorrência de decréscimo na função de deglutição do indivíduo, além de permitir a verificação do início da ocorrência de eventos relacionados à deglutição e seus desdobramentos, chamadas variáveis independentes: via de alimentação/nutrição, *status* nutricional e episódio de pneumonia.

Toda coleta clínica teve seus dados registrados e gerenciados em ferramenta de captura eletrônica de dados REDCap, software web projetado para apoiar a captura de dados para estudos de pesquisa.^{28,29}

É importante salientar que já era previsto que os pacientes poderiam apresentar alterações na performance funcional na sua rota de acompanhamento durante o presente estudo, sendo o mais esperado o declínio funcional (PPS $>$ ou $=$ 70% poderão se tornar PPS $<$ ou $=$ 60%), resultando em transições de alguns pacientes entre os dois grupos. Para uma melhor análise, somente foram levadas em consideração as posições primárias dos pacientes em cada grupo.

Análises estatísticas

Foram realizadas análise da distribuição de frequência para as variáveis categóricas e análise das medidas de tendência central e dispersão para as variáveis contínuas.

Para avaliar a relação e associação entre as características da amostra, foram utilizados o teste Qui-Quadrado de Pearson e quando necessário, o teste Exato de Fisher para variáveis categóricas nominais e Teste T para contínuas paramétricas. Os testes de Mann-Whitney, Wilcoxon e Kruskal-Wallis foram utilizados para as variáveis categóricas ordinais e quantitativas não paramétricas.

A fim de avaliar as modificações destas características amostrais ao longo do tempo, o teste de Friedman foi utilizado para variáveis não paramétricas e para testar as correlações entre variáveis contínuas, o teste de correlação de Spearman.

Regressões logísticas univariadas foram realizadas para verificação dos fatores influenciáveis na piora da habilidade de deglutição. Na sequência, foi realizada

análise multivariada, por meio de regressão logística múltipla, selecionando as variáveis com nível de significância de 25% por meio do método Stepwise,³⁰ que é definido como uma mistura dos métodos Backward e Forward.

Para identificar quais foram os possíveis fatores de impacto no óbito dos pacientes foram novamente utilizados os testes Qui-quadrado e Mann-Whitney.

Com o objetivo de construir o modelo multivariado incluindo os fatores que poderiam impactar no óbito dos pacientes, foi proposto um modelo de Cox Regression. Para selecionar as variáveis presentes no modelo foi utilizado análise univariada pelo estimador de Kaplan-Meier e teste de Logrank. As magnitudes de associações foram avaliadas pelos riscos relativos e seus respectivos intervalos de confiança de 95%.

Em todas as análises foi considerado nível de significância de 5% e intervalos de confiança (IC) de 95%. Os dados foram analisados utilizando o *software* R versão 4.1.2 (2021-11-01).

RESULTADOS

A amostra total foi composta por 39 indivíduos, com mediana de idade de 74 anos e a maioria era do sexo feminino (69%). Os tipos de câncer mais prevalentes foram: Gastrointestinal Baixo (41%), seguido por Mama (21%) e Geniturinário (13%), todos em estágio IV. O tipo de tratamento oncológico mais prevalente foi a quimioterapia (68%), sendo que em alguns casos, a quimioterapia foi combinada com outros tratamentos como cirurgia (18%) e radioterapia (7%). Os níveis de escolaridade mais prevalentes foram médio completo e/ou superior incompleto (38,5%), seguido por superior completo (35,9%) e na análise socioeconômica a maior concentração da amostra era de Classe B2 (33%) e C1 (20%), de acordo com o CCEB. A população estudada possuía performance funcional mais frequente entre 1 e 2 na escala ECOG-PS e em mais da metade dos pacientes (59%) foi observado PPS de até 60.

No que diz respeito ao estado nutricional, a caracterização se baseou pelos seguintes indicadores: média de 24 kg/m² de IMC (DP5,35), enquanto o ASG-PPP registrou uma média de 6 (DP3,63) e as seguintes médias para medidas corporais e de força: circunferência da panturrilha direita de 34,0 cm (DP5,52), circunferência da

panturrilha esquerda de 33,6 cm (DP5,32), força de preensão palmar direita de 20,0 KgF (DP7,67) e força de preensão palmar esquerda de 20,2 KgF (DP9,31).

Quanto ao volume de ingesta oral, inicialmente 61,8% referiram volume menor do que o habitual, 30% afirmaram ingerir quantidade habitual e 7,7% muito maior do que o habitual. Em relação às habilidades de deglutição segundo a ASHA-NOMS, na primeira avaliação, 74,4% apresentavam escore 7 - considerada a melhor função de deglutição e 25,6% apresentavam escore 6 - apresentando leves alterações na habilidade de ingerir alimentos e líquidos. Na classificação da deglutição por meio do protocolo PARD, os pacientes apresentaram em sua maioria deglutição normal (63,2%), enquanto 34,2% apresentaram deglutição funcional e apenas um paciente apresentou disfagia orofaríngea leve (2,6%). Além disso, na primeira avaliação fonoaudiológica, foram relatados três sinais ou sintomas relacionados à deglutição, à saber: Xerostomia (10% da amostra), Fadiga (15% da amostra) e Alteração do paladar (8% da amostra).

Seguindo com o acompanhamento longitudinal, os pacientes tiveram suas médias de acompanhamento mensuradas e em geral, os pacientes apresentaram no máximo 3 reavaliações presenciais (média de 0,69[DP 0,92] por paciente), e média de 2,9 [DP 2,27] telemonitoramentos telefônicos por paciente, sendo completadas no máximo 10.

Ao comparar as reavaliações presenciais ao longo do tempo, foram observadas pequenas variações na habilidade de deglutição e status nutricional, sem diferenças estatisticamente significativas (p -valor $> 0,05$). Na classificação da deglutição (PARD), os pacientes permaneceram em sua maioria com deglutição normal (76,8%), seguida por Deglutição Funcional (23,2%) e não houve mais pacientes diagnosticados com algum nível de disfagia orofaríngea. Além disso, os pacientes mantiveram, em sua maioria, escore 7 na ASHA-NOMS, considerada a melhor função de deglutição (77,3%). Por outro lado, o status nutricional mais prevalente passou a ser bem nutrido (61,1%). Os níveis de circunferência da panturrilha e *handgrip* também não apresentaram variações estatisticamente significativas durante as reavaliações.

Nas observações ao longo dos telemonitoramentos, as dimensões pesquisadas como habilidade de deglutição, presença de sintomas relacionados a deglutição e estado nutricional também não apresentaram diferenças estatisticamente significativas (p -valor $> 0,05$). Quanto a presença de sintomas, observa-se que a

presença de sintoma de 'fadiga' continuou sendo o mais presente desde o primeiro (26,3%) até o último telemonitoramento registrado por paciente (32,1%), assim como para o sintoma de 'xerostomia', como o segundo sintoma mais citado no primeiro (10,5%) e no último (14,3%) contato telefônico. Foi encontrado baixa prevalência de pacientes (5,3%) que citaram presença de pneumonia recente nos monitoramentos. O estado nutricional se manteve em grande maioria classificado como bem nutrido ao longo dos monitoramentos. Em relação a via de alimentação e habilidade de deglutição pela ASHA-NOMS, observou-se inicialmente que 71,4% estavam no nível 7, 20% no nível 6, 5,7% no nível 1 e 2,9% no nível 5. Ao longo dos demais telemonitoramentos, observou-se aumento na proporção de pacientes nível 7, chegando a 100%, porém foi observado ao longo do tempo uma considerável redução de monitoramento destes pacientes, onde se partiu de 39 indivíduos no primeiro telemonitoramento e chegando ao último monitoramento com 18 pacientes. Essa redução ocorreu pelos óbitos ao longo do acompanhamento, mas também devido a perda de seguimento pelos seguintes motivos: mudança de local de tratamento oncológico, metástase em SNC em algum momento do seguimento longitudinal e transferência de cuidado exclusivo para atenção domiciliar e ainda. Tais perdas torna os resultados e interpretações limitadas.

O declínio funcional da deglutição ao longo do tempo frente a funcionalidade entre as duas coortes de acompanhamento (G70 e G60) não foi evidenciado. Todavia, o status nutricional ao longo do tempo apresentou diferenças estatisticamente significantes segundo a funcionalidade. Em geral, pacientes que apresentaram um menor PPS (G60) tenderam a apresentar uma classificação de Gravemente desnutrido (21,7%) ou moderadamente desnutrido (56,5%); e a medida de *handgrip* direita dos pacientes do grupo G70 tenderam a ser maiores. (Tabela 1).

Tabela 1. Caracterização da amostra segundo a funcionalidade

	Palliative Performance Scale (PPS)		
	G60 N=23 (Média/Mediana [Desvio Padrão])	G70 N=16 (Média/Mediana [Desvio Padrão])	p-valor
Medidas clínicas contínuas das avaliações/reavaliações			
ASG-PPP	5,35 [±0,57]	7,56 [±0,51]	0,009 ^M
ECOG-PS	2,13 [±0,55]	0,88 [±0,50]	<0,001 ^M
PPI	16,26 [±16,61]	0,19 [±0,40]	<0,001 ^M
iPOS*	13,12 [±10,14]	11,06 [±8,77]	0,587 ^M
Circunferência de panturrilha esquerda**	94,14 [±145,92]	77,00 [±129,87]	0,551 ^M
Circunferência de panturrilha direita***	84,67 [±117,71]	79,57 [±130,98]	0,959 ^M
Handgrip esquerda***	17,8 [±8,69]	22,13 [±10,91]	0,100 ^M
Handgrip direita**	16,71 [±7,32]	21,93 [±9,96]	0,057 ^M
IMC	24,39 [±5,95]	24,12 [±4,54]	0,977 ^M
Medidas clínicas contínuas dos telemonitoramentos			
ASG-PPP	7,24 [±3,40]	4,56 [±2,53]	0,008 ^M
ECOG-OS	2,24 [±0,54]	1,00 [±0,73]	<0,001 ^M
PPI	14,36 [±16,57]	0,25 [±0,45]	<0,001 ^M
iPOS****	11,4 [±10,45]	10,69 [±9,50]	0,905 ^M
Circunferência de panturrilha esquerda*	103,21[±150,84]	120,6 [±162,76]	0,889 ^M
Circunferência de panturrilha direita*	88,79 [±111,31]	98,14 [±139,95]	0,756 ^M
Handgrip esquerda*	17,44 [±9,31]	21,07 [±10,57]	0,152 ^M
Handgrip direita*	16,85 [±7,49]	22,14 [±11,25]	0,110 ^M
IMC*****	24,72 [±5,70]	19,65 [±9,66]	0,158 ^M
Medidas clínicas categóricas das avaliações/reavaliações			
	N(%)	N(%)	
Idade			
até 40	0 (0%)	5 (31,3%)	0,029 ^Q
41 a 50	4 (17,4%)	0 (0%)	
51 a 60	2 (8,7%)	2 (12,5%)	
61 a 70	3 (13%)	1 (6,3%)	
71 a 80	5 (21,7%)	6 (37,5%)	
81 a 90	7 (30,4%)	2 (12,5%)	
mais 91	2 (8,7%)	0 (0%)	
Sexo			
Feminino	7 (30,4%)	5 (31,3%)	0,952 ^Q
Masculino	16 (69,6%)	11 (68,8%)	
Tipos de câncer			
Gastrointestinal baixo	10 (43,5%)	5 (31,3%)	0,771 ^Q
Mama	4 (17,4%)	4 (25,0%)	
Geniturinário	2 (8,7%)	3 (18,8%)	
Tórax	3 (13,0%)	1 (6,3%)	
Ginecológico	1 (4,3%)	2 (12,5%)	
Sarcoma	1 (4,3%)	1 (6,3%)	
Mieloma	1 (4,3%)	0 (0,0%)	

Tabela 1. [continuação]

	Palliative Performance Scale (PPS)		
	G60	G70	
	N=23	N=16	
	(Média/Mediana	(Média/Mediana	
	[Desvio Padrão])	[Desvio Padrão])	p-valor
CCEB			
Classe A	3 (13,0%)	3 (18,8%)	0,743 ^Q
Classe B1	4 (17,4%)	2 (12,5%)	
Classe B2	8 (34,8%)	6 (37,5%)	
Classe C1	6 (26,1%)	2 (12,5%)	
Classe C2	2 (8,7%)	3 (18,8%)	
Classe D/E	0 (0%)	0 (0%)	
ASHA NOMS			
1	0 (0%)	0 (0%)	0.142 ^Q
2	0 (0%)	0 (0%)	
3	0 (0%)	0 (0%)	
4	0 (0%)	0 (0%)	
5	0 (0%)	0 (0%)	
6	8 (34,8%)	2 (12,5%)	
7	15 (65,2%)	14 (87,5%)	
Classificação da Deglutição			
Deglutição Normal	12 (52,2%)	13 (81,25%)	0.055 ^Q
Deglutição Funcional	11 (47,8%)	2 (12,5%)	
Disfagia orofaríngea LEVE	0 (0%)	1 (6,25%)	
Disfagia orofaríngea LEVE a MODERADA	0 (0%)	0 (0%)	
Disfagia orofaríngea MODERADA	0 (0%)	0 (0%)	
Disfagia orofaríngea MODERADA a GRAVE	0 (0%)	0 (0%)	
Disfagia orofaríngea	0 (0%)	0 (0%)	

^MTeste Mann-Whitney; ^QTeste Qui-Quadrado

*6 missings; **3 missings; *** 4 missings; **** 8 missings;*****2 missings

Em análise univariadas dos fatores que impactam a habilidade de deglutição da população estudada ao longo do tempo (Tabela 2), foram encontradas correlação significativa entre os níveis ASHA-NOMS e medidas de funcionalidade ECOG, PPI, e PPS. Quanto maior o nível ASHA-NOMS menores são os níveis de ECOG e PPI e maior o nível de PPS.

Tabela 2. Habilidade de deglutição ao longo do tempo

	Habilidade de deglutição segundo ASHA-NOMS (avaliação e reavaliações presenciais) R* (valor-p)	Habilidade de deglutição segundo ASHA-NOMS (telemonitoramentos) R* (valor-p)
Idade	-0,12 (0,473)	-0,142 (0,395)
PPS	0,308 (0,06)	0,325 (0,046)
ECOG-OS	-0,427 (0,008)	-0,486 (0,002)
PPI	-381 (0,018)	-337 (0,039)
ASG-PPP	-0,426 (0,008)	-386 (0,018)
Circunferência de panturrilha esquerda	0,156 (0,371)	-0,026 (0,882)
Circunferência de panturrilha direita	0,17 (0,336)	0,108 (0,55)
Handgrip esquerda	0,109 (0,539)	0,155 (0,39)
Handgrip direita	0,066 (0,706)	0,13 (0,462)
IMC	0,134 (0,424)	0,099 (0,558)

*Correlações de Spearman

Embora na análise univariada as variáveis do telemonitoramento apresentarem relação com os níveis de ASHA-NOMS, na análise multivariada, não foram encontradas evidências significativas (p-valor <0,5) na correlação (Tabela 3) entre elas.

Tabela 3. Modelo final de regressão linear múltipla, dos níveis de ASHA-NOMS de acordo com covariáveis dos pacientes

	Habilidade de deglutição segundo ASHA-NOMS (avaliação e reavaliações presenciais)		Habilidade de deglutição segundo ASHA-NOMS (telemonitoramentos)	
	B (IC 95%)	p-valor	B (IC 95%)	p-valor
PPS	-7,88 (-16,34 ; 0,59)	0,068	-0,07 (-1,45 ; 1,31)	0,917
ECOG-PS	0,10 (-0,05 ; 0,25)	0,187	-1,64 (-3,53 ; 0,26)	0,091
PPI	0,19 (-0,14 ; 0,52)	0,256	0,00 (-0,09 ; 0,10)	0,927

(Pseudo R2:Cox e Snell = 0,473; Negelkerke = 0,687; McFadden = 0,549)

(Pseudo R2: Cox e Snell = 0,429; Negelkerke = 0,512; McFadden = 0,308)

Voltando-se para a sobrevida da população estudada, em análise inicial, pode-se verificar que até os primeiros 3 meses, cerca de 26,32% dos pacientes vieram a óbito e 78,95% dos pacientes que vieram a óbito foram registrados em até 6 meses de estudo. Ao final do tempo de coleta, foi observado uma porcentagem total de 48,7%

registros de óbito, seja por progressão da doença (38,5%) ou outras causas (10,3%). O tempo médio de sobrevida total dos pacientes foi de 151 dias, ou seja, 5 meses. Sendo que o máximo observado foi de 517 dias.

A sobrevida dos pacientes analisada por modelo univariado evidenciou alguns fatores que parecem impactar o óbito dos pacientes. Pode-se afirmar que houve influência significativa ($p\text{-valor} < 0,001$) dos níveis de ASHA-NOMS sobre a ocorrência de óbito dos pacientes, caracterizando que o risco de óbito é maior em pacientes com classificações piores da habilidade de deglutição. Além disso, fatores como idade ($p\text{-valor} = 0,015$), funcionalidade por meio dos Grupo PPS ($p\text{-Valor} = 0,013$), ECOG-PS ($p\text{-valor} = 0,030$) e PPI ($p\text{-valor} = 0,005$); e status nutricional por meio da análise da quantidade de ingestão alimentar autorreferida ($p\text{-valor} = 0,020$) e ASG PPP ($p\text{-valor} = 0,013$).

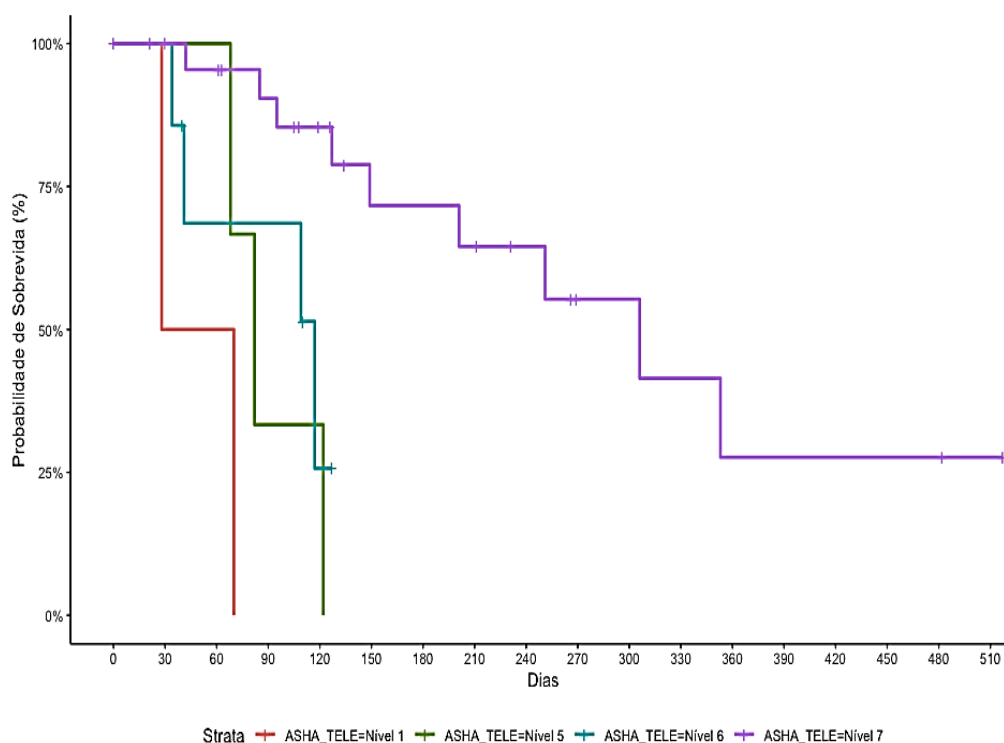


Figura 1. Curva de Sobrevida Global (em dias) de acordo com níveis de ingestão oral/habilidade de deglutição

Posteriormente, foi realizada análise multivariada (Figura 1) considerando as variáveis estatisticamente significantes acima mencionadas. Os resultados reforçam que as variáveis ASHA-NOMS e Grupo PPS são fatores de risco que exercem influência sobre o óbito ($p\text{-valor} < 0,05$). Menor habilidade de deglutição apresentou

média de 61,4 ($\pm 54,5$) dias de sobrevida, em comparação com 185,9 ($\pm 158,0$) dias do melhor escore ASHA-NOMS (sete). Caracterizando que o risco de óbito em pacientes que apresentaram níveis ASHA-NOMS 7 é 1% menor do que em pacientes que apresentavam níveis ASHA-NOMS 1 (p-valor=0,001). Além disso, o nível de PPS também se mostrou como um fator de risco significativo (p-valor=0,0184). Pacientes que apresentam Nível de PPS até 60 apresentam 4,97 vezes mais risco de óbito do que pacientes com nível acima de 70 PPS (Tabela 4)

Tabela 4. Análise multivariada por Regressão de Cox

	β	S.E. (β)	HR	IC	p-valor
Nível Gestão					
Nível 1	-	-	1.00	-	-
Nível 5	-2,72	1,18	0,06	0,006 - 0,672	0,0217
Nível 6	-2,62	1,07	0,07	0,008 - 0,578	0,0135
Nível 7	-4,48	1,14	0,01	0,001 - 0,107	0,0001
Grupo PPS					
Acima de 70	-	-	1.00	-	-
Até 60	1,60	0,68	4,97	1,31 - 18,87	0,0184

Concordance = 0,823, Likelihood Test = 0,0002; Wald Test = 0,001; Longrank Test = 0,000006

DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo, que avaliou a função de deglutição segundo o grau de funcionalidade e sua relação com a sobrevida de pacientes em cuidados paliativos com câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição, encontrou associações entre piora na habilidade de deglutição, mesmo que mínimas, com menor sobrevida. O mesmo foi observado na deterioração da funcionalidade global, que também impactou a taxa de sobrevida. O que evidencia o papel crucial do acompanhamento das funções, sejam orais ou globais, desses pacientes.

Os resultados deste estudo indicam que a degradação da habilidade de deglutição está associada a um aumento do risco de morte no grupo de pacientes com câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição. Resultados semelhantes foram observados por outros estudos que também não incluíram pacientes com câncer de cabeça e pescoço e trato gastrointestinal superior. Um ensaio clínico randomizado multicêntrico.³¹⁻³³ mediram o impacto da disfagia na sobrevida e

constatarem que a disfagia aumentou a chance de morrer com razão de riscos (HRs) de 1,12, 1,34 e 1,40, respectivamente. Todas essas HRs foram ajustadas para covariáveis clínicas e sociodemográficas, como idade, sexo, raça, status urbano/rural da instalação de tratamento, estado funcional, subtipo histológico e estágio clínico, covariáveis ainda mais abrangentes que as utilizadas para ajustar o risco relativo do presente estudo. Uma revisão sistemática também reforçou o valor da avaliação da disfagia para prever a sobrevida em pacientes com câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição, com um olhar diferenciado para os pacientes na fase paliativa, no qual a disfagia demonstrou juntamente com outros sinais e sintomas ser preditor independente de sobrevida em mais de 30% dos estudos.³⁴

Em pesquisas com pacientes com vários tipos de câncer, incluindo aqueles que acometiam o sistema nervoso central, cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior, também se evidencia a relação da disfagia com a sobrevida. Maltoni et al.² demonstraram, com base nas evidências da literatura disponível, que sintomas associados à síndrome da anorexia-caquexia do câncer (perda de peso, anorexia, disfagia e xerostomia) se apresentavam como fatores prognósticos, sendo altamente recomendadas pelos autores dessa revisão a pesquisa de tais sintomas nos estudos prognósticos da expectativa de vida em pacientes com câncer avançado. Ademais, duas coortes multicêntricas observaram que a disfagia se relacionou com menor sobrevida, sendo que o primeiro estudo³⁵ encontrou por meio de análise multivariada, razão de riscos (HR) de morrer de 1.81 [IC95% 1.11–2.96] vezes maior naqueles com disfagia relatada e o outro estudo³⁶ revelou apenas duas semanas de sobrevida frente a presença de disfagia. Provavelmente estes resultados mais expressivos se explicam pelas pesquisas terem considerado pessoas com câncer ou metástases nas regiões de sistema nervoso central, cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior, que possuem estreita relação com a deglutição por sua neuro fisiopatologia por si só. Os resultados do presente estudo e dos demais destacados acima, evidenciam o papel significativo da análise de sintomas e do estado funcional na previsão do prognóstico entre pacientes com câncer incurável.

A taxa de sobrevida da presente amostra com PPS até 60 foi de 128 dias, corroborando com os achados de Prompantakorn et al.,³⁷ que evidenciou a maior sobrevida mediana de 104 dias, associada a um PPS menor ou igual 60. No entanto, discorda com o resultado encontrado por Myers et al.,²⁶ que evidenciaram média de

39 dias para amostra com PPS entre 40 e 60%. Essas discrepâncias podem estar relacionadas ao local de coleta, pois os dois primeiros estudos foram desenvolvidos no cenário ambulatorial e o último em hospitalar. Além disso, os valores de sobrevida acima apresentados com média e mediana menores que a população deste estudo pode ter ocorrido devido a inclusão, nestes dois últimos estudos, de pessoas com câncer que abarcavam áreas anatômicas da deglutição, proporcionando uma redução da sobrevida global justamente pela natureza neuro anatômica afetada pelo câncer avançado nessas regiões estarem mais próximas de estruturas vitais a vida.

Não foram encontradas relações estatisticamente significantes entre a piora da habilidade de deglutição e o declínio da funcionalidade e do estado nutricional da população estudada ao longo do tempo no presente estudo. No entanto, a literatura tem apontado a disfagia como um dos sintomas mais frequentes nos últimos dias antes da morte de pacientes com qualquer tipo de câncer avançado.³⁶ Em um estudo longitudinal multicêntrico realizado nos Estados Unidos e Brasil, a disfagia para líquidos apareceu como um dos sintomas nos últimos 3 dias de vida da população estudada, apresentando média de 7 dias antes do óbito. Além disso, esse tipo de transtorno da deglutição apresentou-se como um dos maiores níveis de sensibilidade quando comparados com outros sete sinais e sintomas que surgiram nos últimos 3 dias de vida, são eles: ausência de pulso na artéria radial, diminuição da produção de urina, respiração de Cheyne-Stokes, respiração com movimento mandibular, sororoca (ruído da morte), PPS $\leq 20\%$ e diminuição do nível de consciência.³⁸ Outro estudo longitudinal observou prevalência de disfagia entre 30 e 60% da amostra nos últimos sete dias de vida.³⁹

Quanto à população oncológica com cânceres que não abarcam regiões anatômicas da deglutição, Thier et al.⁴⁰ demonstraram uma associação entre disfagia e estado funcional nos últimos 10 dias antes da morte de pacientes com glioblastoma. Esses dados foram novamente reforçados por meio de uma revisão sistemática⁴¹ que também apontou que os problemas de deglutição são mais frequentes na última semana antes da morte. Finalmente, um estudo transversal mais recente,³⁴ também focado em tipos de câncer que não abarcam cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior, encontrou disfagia associada com pior estado funcional e nutricional. Todos estes estudos, independentemente do tipo de câncer, estudaram pessoas com

dimensões funcionais degradantes, como por exemplo incapacidade de deambular e de se auto cuidar.

A associação entre disfagia e prejuízo funcional evidenciadas acima, mostram que a frequente avaliação de sintomas em pacientes com câncer avançado é imprescindível, justamente para melhorar a compreensão da performance física e sua tolerância a terapias tanto modificadoras de doença, quanto de reabilitação funcional, além de guiar as condutas proporcionais ao contexto de funcionalidade do paciente em questão.⁴² Ademais, conhecer o prejuízo funcional do paciente ajuda a equipe multidisciplinar a estimar o prognóstico.

O risco de morte associado a disfagia neste estudo acaba por destacar a necessidade do uso de ferramentas validadas para identificar e gerenciar a disfagia como parte dos cuidados de rotina de pacientes em CP. Esse resultado pode impulsionar estratégias que promovam a familiaridade de toda equipe de saúde com os sinais de disfagia, além de revelar a necessidade de terapia fonoaudiológica paliativa para pessoas com câncer avançado fora das regiões cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior. Afinal, a integração das reabilitações paliativas em todas as fases da trajetória da doença seria uma arma importante para ajudar esses indivíduos a manterem sua individualidade e personalidade,⁴³ com base no impacto potencialmente positivo no prognóstico do câncer e na melhoria na qualidade de vida dos mesmos.

Ademais, o manejo fonoaudiológico paliativo juntamente com toda equipe sustentam as tomadas de decisão acerca das modificações de consistência de dieta e rotas de nutrição e hidratação.⁴⁴ O modelo de Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) é a maneira mais recomendada, sendo dependente de um bom relacionamento entre paciente e profissionais da saúde e pela comunicação de notícias difíceis em tempo, maneira e local adequados.^{27,45} Além disso, as TDC em câncer avançado, devido sua alta complexidade, precisam se embasar pelo Cuidado Centrado na Pessoa (CCP), fatores prognósticos frequentemente atualizados, Prática Baseada em Evidências (PBE) e princípios legais e bioéticos. Estes últimos incluem: legislações vigente pertinente ao paciente em questão e os conceitos de beneficência, não maleficência, justiça e autonomia.^{44,46,47}

Pontos fortes e limitações

Algumas limitações do presente estudo devem ser discutidas. Em primeiro lugar, este estudo possivelmente não controlou todos os possíveis fatores de confusão, derivados de uma amostra tão heterogênea. No entanto, realizamos análises multivariadas com os dados sociodemográficos, psicossociais, clínicos, funcionais e nutricionais que coletamos para permitir uma maior confiabilidade dos achados. Em segundo lugar, não houve grupo saudável de comparação, devido a heterogeneidade da amostra, o que reduz o nível de evidência dos achados. Mas, é importante ressaltar que os dados sociodemográficos e clínicos eram bastante semelhantes entre os grupos. Em terceiro lugar, o método Videodeglutograma da deglutição, considerado como padrão-ouro para diagnóstico, não foi empregado devido, assim como levantado por Kenny et al.,⁴¹ a maior indisponibilidade que esse tipo de população estudada pode ter por estar muito debilitada para se deslocar até uma outra clínica de radiologia ou muito nauseados para o procedimento. Esses fatores poderiam potencialmente aumentar o risco de perda amostral durante a coleta, uma vez que no contexto da Oncocentro, existia dificuldade dos pacientes em compreender a importância da adesão às medidas diagnósticas gerenciadas por profissionais não médicos, outro obstáculo seria a falta de cobertura dos convênios para esse procedimento. Em contraponto, a escolha do protocolo que avalia mais de uma consistência alimentar, como o PARD, se deu justamente por este tipo de apresentar sensibilidade de 90%, em comparação com o padrão ouro.⁴⁸ Portanto, o uso de uma ferramenta de avaliação da habilidade de deglutição abrangente e validada foi considerada a conduta mais bem ponderada. E em quarto e último lugar, a insuficiência do tamanho amostral em virtude do surgimento de algumas dificuldades no decorrer da coleta de dados, a saber: recusas por parte dos pacientes, abandono do tratamento oncológico e/ou transferências para outras clínicas especializadas, além do aumento da realização de consultas virtuais em substituição às presenciais pela equipe de cuidados paliativos durante e após a pandemia de COVID-19 (material suplementar). Esses fatores acabaram por reduzir o acesso das pesquisadoras a potenciais participantes para a coleta de dados. Apesar dessas limitações, um ponto forte crucial é que esta pesquisa fornece a prevalência da disfagia em pacientes com câncer fora da cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior e sua relação com funcionalidade e sobrevida por meio de desfecho primário, o que o caracteriza como

um estudo prognóstico. Essas descobertas reforçam a importância de manejar a disfagia em pacientes com câncer avançado para ajudá-los a alcançar uma melhor qualidade de vida.

Espera-se que os resultados e conceitos discutidos neste artigo ampliem a percepção não apenas dos fonoaudiólogos, mas de todos os profissionais envolvidos no cuidado de pacientes oncológicos incuráveis que não abrangem regiões anatômicas da deglutição. Essa ampliação diz respeito ao abrangente impacto que a deterioração da habilidade de deglutição tem na prestação de cuidados de qualidade a esses pacientes.

CONCLUSÃO

A deglutição de pacientes em cuidados paliativos com câncer fora das regiões de cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior parece apresentar piora gradual ao longo da evolução da doença, e a piora dessa habilidade de deglutição teve associação com a degradação da funcionalidade e se caracterizou fator prognóstico de redução de sobrevida na população estudada. Os resultados encontrados ressaltam a necessidade de realização de mais pesquisas sobre o tema, se possível randomizados, a fim de validar esses resultados e avaliar o impacto de variáveis, como o manejo dos transtornos de deglutição, voltadas para otimização do cuidado aos pacientes com doença sem possibilidade de cura.

REFERÊNCIAS

1. Yang EJ, Lee KS, Lim MC, et al. Symptom perception and functioning in patients with advanced cancer. *PLoS One* 2021; 16: e0245987. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245987>
2. Maltoni M, Caraceni A, Brunelli C, et al. Prognostic factors in advanced cancer patients: evidence-based clinical recommendations--a study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6240-6248. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.06.866>
3. Figueiredo MGMCA, Stano RCMT. O The Study of Death and Palliative Care: a Teaching Experience in the Undergraduate Medicine Curriculum. *Rev Bras Educ Med* 2013; 37: 298-306. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000200019>

4. Pobar I, Job M, Holt T, et al. Prognostic tools for survival prediction in advanced cancer patients: A systematic review. *J Med Imaging Radiat Oncol* 2021; 65: 806-816. <https://doi.org/10.1111/1754-9485.13185>
5. Okuni I, Otsubo Y, Ebihara S. Molecular and Neural Mechanism of Dysphagia Due to Cancer. *Int J Mol Sci* 2021; 22: 7033. <http://dx.doi.org/10.3390/ijms22137033>
6. Rivelsrud MC, Hartelius L, Bergström L, et al. Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Adults in Different Healthcare Settings: A Systematic Review and Meta-analyses. *Dysphagia* 2023; 38: 76-121. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10465-x>
7. Osman H, Shrestha S, Temin S, et al. Palliative Care in the Global Setting: ASCO Resource-Stratified Practice Guideline. *J Glob Oncol* 2018; 4: 1-24. <http://dx.doi.org/10.1200/JGO.18.00026>
8. Antunes B, Ferreira PL. Validation and cultural adaptation of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS) for the Portuguese population. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 178. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00685-z>
9. Victoria Hospice Society. A Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2), https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/07/pps_-_portuguese_brazilian_-_sample.pdf (2009, accessed 27 May 2019).
10. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al. The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 1999 Apr 4;7: 128-133.
11. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, et al. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *J Pain Symptom Manage* 1999; 18: 2-3.
12. Stone CA, Tiernan E, Dooley BA. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2008; 35: 617-622. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.07.006>
13. Murad Junior M. Avaliação de escore preditor de mortalidade em pacientes com tumor sólido avançado [dissertação]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais, 2011.
14. Fielding RA, Vellas B, Evans WJ, et al. Sarcopenia: an undiagnosed condition in older adults. Current consensus definition: prevalence, etiology, and consequences. International Working Group on Sarcopenia. *J Am Med Dir Assoc* 2011; 12: 249-256. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.01.003>
15. Cruz-Jentoft AJ, Bahat G, Bauer J, et al. Sarcopenia: revised European consensus on definition and diagnosis. *Age Ageing* 2019 Jan; 48: 16-31. <https://doi.org/10.1093/ageing/afy169>

16. Roberts HC, Denison HJ, Martin HJ, et al. A review of the measurement of grip strength in clinical and epidemiological studies: towards a standardised approach. *Age Ageing* 2011; 40: 423-429. <https://doi.org/10.1093/ageing/afr051>
17. Gonzalez MC, Borges LR, Silveira DH, et al. Validation of a Portuguese version of patient-generated subjective global assessment. *Rev Bras Nutr Clin* 2010; 25: 102-108.
18. Campos JADB, do Prado CD. Cross-cultural adaptation of the Portuguese version of the Patient-Generated Subjective Global Assessment. *Nutr Hosp*. 2012; 27: 583-589. <https://doi.org/10.1590/S0212-16112012000200035>
19. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977; 33: 159-174
20. Silva DNM. Pacientes em cuidados paliativos oncológicos: transtornos de deglutição e sobrevida [tese]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2023.
21. Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa. Critério de Classificação Econômica Brasil – CCEB 2021, <http://www.abep.org/criterio-brasil> (2021, accessed 2 Oct 2021).
22. Padovani AR, Moraes DP, Mangili LD, et al. Dysphagia Risk Evaluation Protocol. *Rev Soc Bras Fonoaudiol* 2007; 12: 199-205. <https://doi.org/10.1590/S1516-80342007000300007>
23. Cichero JA, Lam P, Steele CM, et al. Development of International Terminology and Definitions for Texture-Modified Foods and Thickened Fluids Used in Dysphagia Management: The IDDSI Framework. *Dysphagia* 2017; 32: 293-314. <https://doi.org/10.1007/s00455-016-9758-y>
24. Turra GS, Schwartz IVD, Almeida ST, et al. Efficacy of speech therapy in post-intubation patients with oropharyngeal dysphagia: a randomized controlled trial. *Codas*. 2021; 33: e20190246. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019246>
25. American Speech-Language-Hearing Association. *National Outcome Measurement System (NOMS): Adult Speech-Language Pathology training manual*. Rockville: ASHA, 1998.
26. Myers J, Kim A, Flanagan J, et al. Palliative performance scale and survival among outpatients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2015; 23: 913-918. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2440-8>
27. Hui D, Paiva CE, Del Fabbro EG, et al. Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. *Support Care Cancer* 2019; 27: 1973-1984. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04727-y>
28. Harris PA, Taylor R, Thielke R, et al. Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing

- translational research informatics support. *J Biomed Inform.* 2009; 42: 377-381.
<https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010>
29. Harris PA, Taylor R, Minor BL, et al. The REDCap consortium: Building an international community of software partners. *J Biomed Inform* 2019; 95: 103208.
<https://doi.org/10.1016/j.jbi.2019.103208>
 30. Efroymson MA. Multiple Regression Analysis. In: Ralston A, Wilf HS, Eds., *Mathematical Methods for Digital Computers*. New York: John Wiley, 1960.
 31. Ediebah DE, Coens C, Zikos E, et al. Does change in health-related quality of life score predict survival? Analysis of EORTC 08975 lung cancer trial. *Br J Cancer* 2014; 110: 2427-2433.
 32. Marmor S, Cohen S, Fujioka N, et al. Dysphagia prevalence and associated survival differences in older patients with lung Cancer: a SEER-Medicare population-based study. *J Geriatr Oncol* 2020; 11: 1115-1117.
<https://doi.org/10.1016/j.jgo.2020.02.015>
 33. Liu CA, Liu T, Li HC, et al. Nutrition impact symptoms: Noteworthy prognostic indicators for lung cancer. *Clin Nutr* 2023; 42: 550-558.
<https://doi.org/10.1016/j.clnu.2023.02.021>
 34. Kenny C, Regan J, Balding L, et al. Dysphagia Prevalence and Predictors in Cancers Outside the Head, Neck, and Upper Gastrointestinal Tract. *J Pain Symptom Manage.* 2019; 58: 949-958.e2.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.06.030>
 35. Teunissen SC, de Graeff A, de Haes HC, et al. Prognostic significance of symptoms of hospitalised advanced cancer patients. *European Journal of Cancer* 2006; 42, 2510-2516.
 36. Gwilliam B, Keeley V, Todd C, et al. Development of Prognosis in Palliative care Study (PiPS) predictor models to improve prognostication in advanced cancer: prospective cohort study *BMJ* 2011; 343: d4920.
<https://doi.org/10.1136/bmj.d4920>
 37. Prompantakorn P, Angkurawaranon C, Pinyopornpanish K, et al. Palliative Performance Scale and survival in patients with cancer and non-cancer diagnoses needing a palliative care consultation: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care* 2021; 20: 74. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00773-8>
 38. Hui D, dos Santos R, Chisholm G, et al. Clinical signs of impending death in cancer patients. *Oncologist* 2014; 19: 681-687.
<https://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0457>
 39. Hui D, dos Santos R, Chisholm GB, et al. Symptom Expression in the Last Seven Days of Life Among Cancer Patients Admitted to Acute Palliative Care Units. *J Pain Symptom Manage* 2015; 50: 488-494.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.09.003>

40. Thier K, Calabek B, Tinchon A, et al. The Last 10 Days of Patients With Glioblastoma: Assessment of Clinical Signs and Symptoms as well as Treatment. *Am J Hosp Palliat Care* 2016; 33: 985-988.
41. Kenny C, Gilheaney Ó, Walsh D, et al. Oropharyngeal dysphagia evaluation tools in adults with solid malignancies Outside the head and neck and upper GI tract: A systematic review. *Dysphagia* 2018; 33: 303-320.
42. ECOG-ACRIN Cancer Research Group. ECOG Performance Status Scale, <https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status> (2022, accessed 10 Nov 2023).
43. Nottelmann L, Jensen LH, Vejlgård TB, et al. A new model of early, integrated palliative care: palliative rehabilitation for newly diagnosed patients with non-resectable cancer. *Support Care Cancer* 2019; 27: 3291-3300. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4629-8>
44. Kelly K, Cumming S, Kenny B, et al. Getting comfortable with "comfort feeding": An exploration of legal and ethical aspects of the Australian speech-language pathologist's role in palliative dysphagia care. *Int J Speech Lang Pathol* 2018; 20: 371-379. <https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1448895>
45. Jacinto-Scudeiro LA, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrb Comun* 2019; 31: 141-146. <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146>
46. Druml C, Ballmer PE, Druml W, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* 2016; 35: 545-556. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>
47. Forte DN, Kawai F, Cohen C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Med Ethics* 2018; 19: 78. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0317-y>
48. Tohara H, Saitoh E, Mays KA, et al. Three tests for predicting aspiration without videofluorography. *Dysphagia* 2003; 18: 126-134.

MATERIAL SUPLEMENTAR

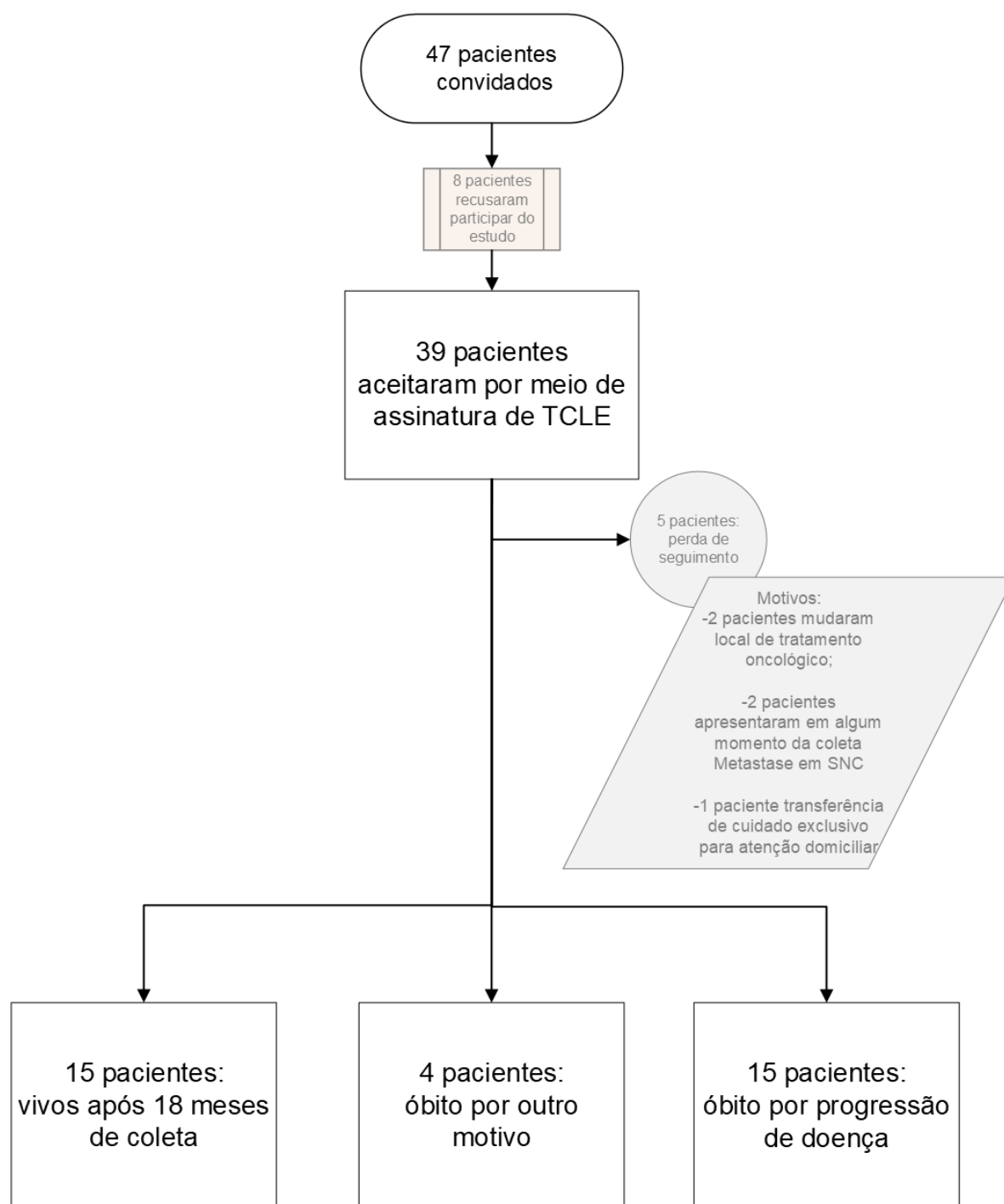


Figura 2. Seleção e seguimento da amostra de estudo

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os artigos aqui apresentados neste volume revelaram os seguintes principais resultados:

- a) Ainda é escassa a produção científica sobre a prevalência de disfagia e sua relação com a sobrevida de pacientes com câncer avançado que não abrange sítios de cabeça e pescoço e trato gastrointestinal superior. Também se observou falta de parâmetros padronizados para a execução da avaliação da deglutição, da análise de sobrevida e da investigação das possíveis causas de disfagia na população em estudo;
- b) A disfagia em câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição apresentou-se na literatura com frequência variável, tendo sido mais comum em pessoas com câncer avançado de pulmão;
- c) O estado nutricional parece afetar a habilidade de deglutição em pacientes com câncer avançado fora das regiões de cabeça, pescoço e trato gastrointestinal superior estudada.
- d) A deglutição de pacientes em cuidados paliativos com câncer avançado fora das regiões anatômicas da deglutição parece apresentar piora gradual ao longo da evolução da doença e a degradação da funcionalidade.
- e) Os resultados do presente estudo apontam que piores habilidades de deglutição apresentam uma relação negativa com a sobrevida da população estudada, corroborando com achados da literatura, que também observaram risco de morte aumentado frente à presença de disfagia em pacientes com câncer avançado.

Contudo, este estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, a qualidade e nível de evidência dos artigos encontrados na revisão sistemática não são de excelência, justamente devido às suas deficiências metodológicas. Em segundo lugar, o presente estudo possivelmente não controlou todos os possíveis fatores de confusão, devido a amostra ser bastante heterogênea. Em terceiro lugar, não foi realizada uma randomização com as duas coortes e um terceiro grupo com indivíduos saudáveis, o que reduz o nível de evidência dos achados. Em quarto lugar, não foi

utilizado o método diagnóstico Videodeglutograma da deglutição, considerado padrão ouro, devido a logística geográfica desfavorável de aplicação deste procedimento aumentar o risco de perdas ao longo da coleta. E em último lugar, a insuficiência do tamanho amostral, limitação gerada por questões intrínsecas da própria população, que apresentavam degradação clínica que interferiram no comparecimento presencial à clínica, além de recusas por parte dos pacientes, abandono do tratamento oncológico e/ou transferências para outras clínicas especializadas, e também pelo aumento da realização de consultas virtuais em substituição às presenciais pela equipe de cuidados paliativos após a pandemia de COVID-19. Esses fatores acabaram por reduzir o acesso das pesquisadoras a potenciais participantes para a coleta de dados.

Essas descobertas reforçam que a disfagia como um fator prognóstico ainda precisa ser mais amplamente estudada, pois a produção desse conhecimento pode gerar impacto em todos os aspectos do cuidado à população em CP oncológicos. Intervenções fonoaudiológicas integradas a uma atuação interdisciplinar e holística, contextualmente sensíveis ao cuidado centrado na pessoa e a princípios bioéticos, são necessárias e urgentes, assim como a implementação de políticas públicas voltadas para a implementação e disseminação dos CP em todos os âmbitos assistenciais de saúde.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Material suplementar - cuidados paliativos

1 Cuidados paliativos: história

A palavra paliativo significa proteger, do latim *pallium*, termo utilizado para nomear o manto usado pelos cavaleiros para se protegerem das tempestades⁽¹⁾. A edificação da prática dos CP se mistura com o conceito e história dos *Hospices*, palavra que significa hospedagem a estrangeiro e estranho. Ela advém de três termos do latim: *hospes*, que significa estranho; *hospitalis*, que significa atitude de boas-vindas ao estranho e *hospicium*, que significa hospitalidade. Esse é um modelo de assistência que surgiu durante a Idade Média na Europa, como espaços que assistiam e hospedavam os peregrinos cristãos, sendo o embrião daquilo que viria a se tornar, já no século XIX, o local que acolheria e cuidaria de pessoas pobres com doenças avançadas e incuráveis, em especial na Inglaterra e posteriormente por toda Europa⁽²⁾.

Ao longo do século XX, os cuidados para pessoas em fim de vida avançaram, e a fundação do *St. Christopher's Hospice* na Inglaterra, em 1967, é ainda hoje um marco do nascimento do movimento *Hospice* moderno e também para os CP⁽²⁾. Fundado por Cicely Mary Stode Saunders, enfermeira, administradora social e pública e posteriormente médica, o *St. Christopher's Hospice* tornou-se um diferencial justamente por oferecer uma estrutura assistencial, principalmente médica, voltada para a fase final da vida de pacientes sem possibilidade de cura, além de promover e desenvolver ensino e pesquisa voltados para esse modelo de cuidado, recebendo profissionais de todas as partes do mundo^(2,3). Após um período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, profissionais de outros países, em sua maioria do Canadá e dos Estados Unidos, colocaram em prática os CP em seus países de origem. Em 1970, houve o encontro de Cicely Saunders com Elisabeth Kluber-Ross, médica considerada revolucionária humanista da morte nos Estados Unidos, o que ampliou o movimento *Hospice* e de serviços de *home care* multiprofissional nesse país e nas Américas^(3,4).

Essa nova modalidade de cuidar passou a ganhar o nome de CP pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no início da década de 80, quando a

organização iniciou uma cruzada mundial de combate à dor no câncer⁽²⁾, evoluindo para a primeira definição oficial de CP pela OMS em 1990: cuidado ativo e total para usuários cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do CP é proporcionar a melhor qualidade de vida (QV) possível para usuários e familiares⁽⁵⁾.

No Brasil, foi na década de 80 que começaram a aparecer os primeiros serviços assistenciais e programas de educação continuada acerca dos CP, com frequente evolução desde então⁽⁶⁾. Em 1983, no Rio Grande do Sul, houve a criação do Serviço de Dor e Cuidados Paliativos, liderado pela Dra. Mirian Marteleite. Em 1986, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, surgiu o Serviço de Dor e Cuidados Paliativos⁽⁶⁾. Em 1994, a Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) foi a primeira escola da área da saúde a disponibilizar cursos de CP em caráter eletivo a alunos de graduação em Medicina, Enfermagem e Fisioterapia, por meio do Prof. Marco Tullio de Assis Figueiredo, considerado pioneiro em educação em CP no Brasil⁽⁷⁾. Já em 1998, destacaram-se dois serviços: o grupo de CP em aids, no Hospital Emílio Ribas em São Paulo, e a inauguração de um hospital voltado exclusivamente a atender pacientes em CP, o Hospital Unidade IV do Instituto Nacional do Câncer (INCA) no Rio de Janeiro. No ano de 2002, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo (HSPE/SP) inaugurou sua enfermaria de CP por meio do comando da Dra. Maria Goretti Sales Maciel^(8,9).

No cenário mundial, também em 2002, a OMS publicou dois documentos importantes que recomendavam os CP para além de pacientes oncológicos: *The Solid Facts of Palliative Care*⁽¹⁰⁾ e *Better Care of the Elderly*⁽¹¹⁾. Além disso, os técnicos da OMS revisaram e substituíram a definição de CP por: uma abordagem que promove a QV de usuários e seus familiares que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, que requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual⁽¹²⁾.

Já no Brasil, nesse mesmo ano, foi publicada a Portaria GM/MS n. 19, de 3 de janeiro de 2002, que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos, tendo possibilitado a elaboração de propostas de assistência a pacientes com dor e CP em rede, em todos os níveis de atenção à saúde, públicos ou privados,

composto por equipes multidisciplinares, além de ter estimulado a educação continuada de profissionais de saúde e educação da população brasileira em relação a esse tipo de atenção especializada a doença crônico-degenerativa ou em fase final de vida e seus familiares⁽¹³⁾.

Em outubro de 2004, o INCA promoveu o I Congresso Internacional de Cuidados Paliativos e Dor na cidade do Rio de Janeiro⁽¹⁴⁾. No ano seguinte, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) foi fundada para auxiliar na regularização do profissional paliativista brasileiro e na definição de critérios de qualidade para os serviços de CP, além de fomentar discussões com o Ministério da Saúde e da Educação sobre a importância de promover os CP no Brasil⁽⁹⁾.

A ANCP lançou, em 2009, a primeira edição de um manual brasileiro de CP, contendo, principalmente, os princípios dessa modalidade de cuidado, os critérios de encaminhamento e os papéis desempenhados pelos profissionais da área espiritual e da saúde em uma equipe de CP⁽¹⁵⁾. Já a segunda edição, em 2012, destacou a proposta do Diagrama de Avaliação Multidimensional⁽⁴⁾.

Em 2011, a Associação de Medicina Intensiva Brasileira propôs três fases de assistência ao paciente criticamente enfermo admitido em Unidade ou Centro de Terapia Intensiva (UTI/CTI)⁽¹⁶⁾:

- a) Fase 1, usuário com morte pouco provável, sendo o foco a recuperação com tratamentos curativos/restaurativos. Baseado nos princípios de autonomia e beneficência, são propostos cuidados paliativos para aliviar os sintomas advindos da doença e do próprio tratamento;
- b) Fase 2, usuário com maior tendência à morte em dias, semanas ou meses, apresentando ausência ou pouca resposta aos tratamentos viáveis de saúde. Nesse caso, as ações curativas devem ser proporcionais, sendo as demais consideradas fúteis, focando QV;
- c) Fase 3, usuário em morte iminente (esperada em horas ou dias), prestando CP exclusivo.

Partindo dessa estratificação, a equipe de CP do Hospital Regional do Cariri, na cidade de Juazeiro do Norte, Ceará, começou a sistematizar a assistência a pacientes em CP. Assim, em 2014, foi lançado o Protocolo Multiprofissional de

Cuidados Paliativos, por meio do qual foram propostos cinco estágios de assistência para o norteamento da atuação da equipe e padronização das condutas:

- i. Cuidado Paliativo Precoces: indicado para internação em UTI/CTI, medidas de suporte avançado de vida e reanimação em caso de parada cardiorrespiratória (PCR);
- ii. Cuidado Paliativo Complementar: suporte intensivo, com rigorosa monitorização da evolução do quadro clínico e das respostas aos tratamentos propostos, considerando um dos prováveis cenários a seguir para tomada de decisão: paciente apresentou melhora clínica com evidências de resposta ao tratamento fornecido, mas houve PCR decorrente de um evento adverso - indicação de reanimação; paciente não apresentou melhora clínica e sem evidência de resposta aos tratamentos fornecidos, mas houve evento adverso considerado como mecanismo de morte - sem indicação de reanimação, a ponderação da transferência a UTI/CTI deve ser feita caso a caso;
- iii. Cuidado Paliativo Predominante: o paciente já recebeu todas as possibilidades do suporte intensivo e não obteve resposta satisfatória. Desse modo, são descontinuadas e/ou não são indicadas terapias fúteis, assim como não há indicação para encaminhamento a UTI/CTI e reanimação em caso de PCR, focando em ações de conforto e alívio da dor e sintomas;
- iv. Cuidado Paliativo Exclusivo: nessa fase, o paciente apresenta risco de morte iminente, prevista para as próximas horas, dias ou poucas semanas. A assistência é pautada exclusivamente no conforto e dignidade, considerando como prioridade o alívio da dor e dos sintomas;
- v. Morte Encefálica: paciente não apresenta atividade cerebral, pode ser um potencial doador de órgãos.

Em todos os estágios é indicado aos pacientes e seus familiares receberem apoio psicossocial, espiritual, controle rigoroso da dor e demais sintomas, além da promoção de efetivas discussões e comunicações focadas nas particularidades de cada caso em relação às condutas e prognósticos.

Essa proposta de estratificação assistencial tornou-se um marco na história dos CP no Brasil, e, desde então, vem auxiliando diversas instituições de saúde brasileiras, tanto na implementação quanto nas melhorias dos serviços prestados a pacientes com doenças graves e incuráveis⁽¹⁷⁾.

Em 2015, o Brasil passou a ocupar a 42ª posição no *ranking* de qualidade de morte entre 80 países, conforme divulgado pela *Economist Intelligence Unit* (EIU), empresa de consultoria integrante do grupo da revista *The Economist*, que classificou 80 países em um ranking de qualidade de morte. Os fatores considerados foram: os cuidados prestados aos pacientes no fim da vida e a quantidade de analgésicos disponíveis para o controle da dor⁽¹⁸⁾, o que certificou a necessidade de melhorias na assistência paliativa brasileira. No início de 2022, o *Journal of Pain and Symptom Management* publicou um novo ranking que comparou a qualidade da morte e do morrer em 81 países⁽¹⁹⁾. O Brasil ficou em 79º lugar, o que, à primeira vista, pode levar a parecer que o Brasil tenha caído na classificação e piorado sua posição, entretanto, os dois resultados não são comparáveis. O índice de 2015 baseou-se em indicadores diferentes de qualidade dos cuidados paliativos e do fim de vida em comparação ao relatório de 2021. No entanto, a mensagem que se pode extrair deste último ranking é a mesma do relatório de 2015 - os cuidados de fim de vida no Brasil se mantêm deficientes.

Em 2017, a definição dos CP foi novamente atualizada: uma abordagem de melhora da QV dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais⁽²⁰⁾. Esses cuidados devem ocorrer por meio de uma abordagem interdisciplinar, preferencialmente em todos os níveis assistenciais das redes de saúde para um real cuidado integral⁽²⁰⁾.

Em 2018, durante o VII Congresso Internacional de Cuidados Paliativos promovido pela ANCP, foi divulgada a publicação da Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018, assinada pela Comissão Intergestores Tripartite (CIT), na qual se estabelece uma meta para a organização da rede de CP brasileira no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) abrangendo todos os níveis de atenção⁽²¹⁾. Essa resolução precede alguns passos, como a implantação de portarias, que poderão ser acompanhadas por diretrizes, além de muitos outros passos geopolíticos

necessários⁽²²⁾. Contudo, já oferece um norte a ser seguido, aumentando a chance de o país subir posições no *ranking* de qualidade de morte, por exemplo.

No VIII Congresso Internacional de Cuidados Paliativos promovido pela ANCP, que ocorreu no final de 2022, foi apresentado um importante manifesto, chamado de “Carta de Curitiba: uma declaração em apoio aos cuidados paliativos para países em desenvolvimento”, ao qual várias entidades nacionais e internacionais assinaram o documento, inclusive Stephen Connor, diretor-executivo da Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA), de Londres – Inglaterra⁽²³⁾. Além disso, na mesma época foi publicado a homologação da Resolução CNE/CES Nº30/2022⁽²⁴⁾ de Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina, que prevê que estudantes de Medicina devem ter acesso aos princípios e boas práticas de cuidados paliativos durante sua graduação.

Por meio dos dados apresentados, fica evidente a necessidade de políticas públicas voltadas para a implementação de serviços e para o aperfeiçoamento do ensino a fim de formar profissionais paliativistas de excelência. Entretanto, o Brasil ainda conta com poucas diretrizes curriculares dos cursos de graduação na área da saúde voltados para o ensino de CP e menos de 100 serviços devidamente registrados como exclusivos ou voltados para os CP⁽⁹⁾. Em grande maioria, esses serviços estão em âmbito hospitalar, seguido por assistência ambulatorial e assistência domiciliar. A distribuição desses serviços é desigual, restrita às grandes cidades e geralmente ofertada por serviços privados⁽²²⁾.

2 Cuidados paliativos: um modelo de cuidado singular, ético e proporcional

Pacientes em cuidados paliativos são heterogêneos⁽²⁵⁾, não só por suas doenças de base e comorbidades associadas, mas principalmente por diferenças culturais, religiosas, familiares e demais fatores externos envolvidos ao ambiente social inserido. A transição demográfica mundial já evidencia o crescimento da população mais velha multimórbida, o que desencadeia consequentemente múltiplas necessidades de cuidado que permeiam a complexidade e singularidade que esta modalidade de cuidado exige, o que justifica também o trabalho transdisciplinar desenvolvido nos Cuidados Paliativos.

2.1 A origem da singularidade e seu caminho até os Cuidados Paliativos

Em meados dos anos 80, o psiquiatra italiano Franco Basaglia – precursor do movimento de reforma psiquiátrica antimanicomial - se dedica, sob o cenário manicomial, ao estudo e proposta de uma teoria que visava desfocar o olhar da doença, para focar no doente e mais ainda, para a pessoa ao qual estava diante de seus cuidados. A teoria ficou popularmente conhecida como a proposta de se “colocar a doença entre parênteses”.

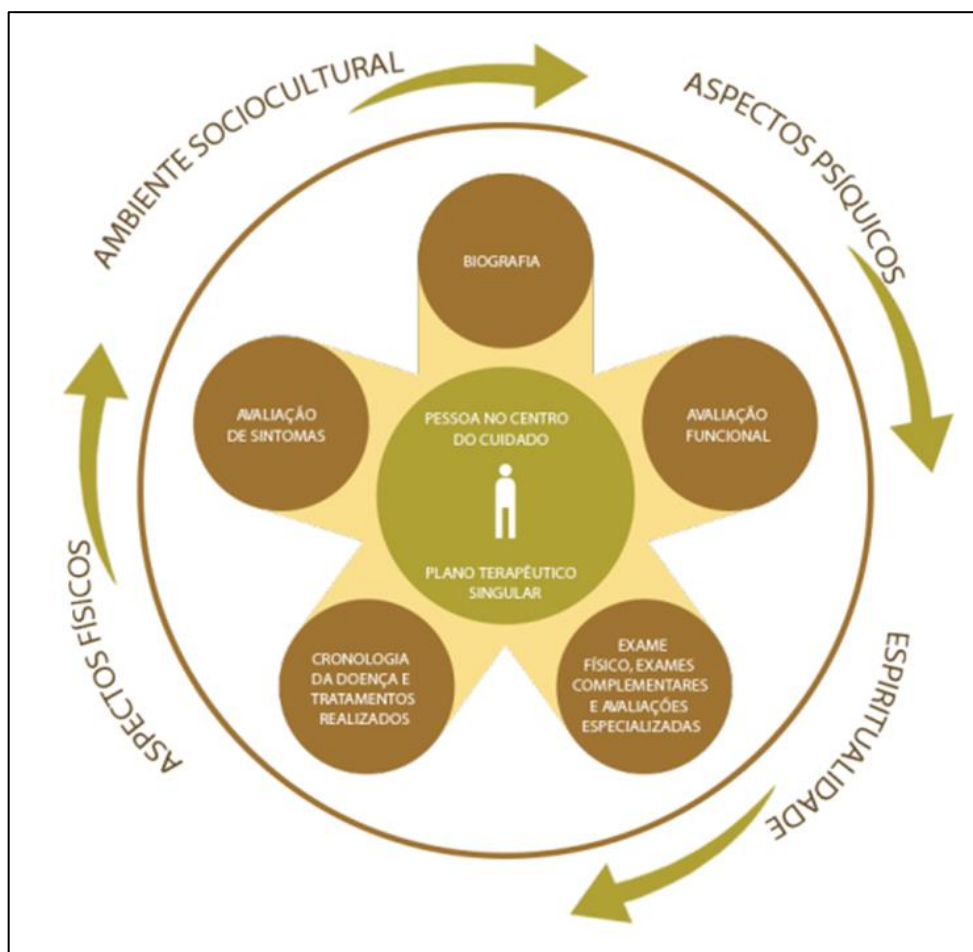
Amarante resume a contribuição de Basaglia com a seguinte frase: "Se a doença é colocada entre parênteses, o olhar deixa de ser exclusivamente técnico, exclusivamente clínico. Então, é o doente, é a pessoa o objetivo do trabalho, e não a doença. Desta forma a ênfase não é mais colocada no 'processo de cura', mas no processo de 'invenção da saúde' e de 'reprodução social do paciente' "(26). Ou seja, oferecer real qualidade de vida, pois nessa modalidade há uma escuta ativa que proporciona conhecer os valores e desejos do paciente que intimamente se relaciona com o seu real bem-estar.

A contribuição da área da psiquiatria foi enorme para criação de novos modelos de cuidado para além do contexto psiquiátrico – especialmente no Sistema Único de Saúde Brasileiro, como por exemplo a Clínica Ampliada⁽²⁷⁾ e o Projeto Terapêutico Singular⁽²⁸⁾, que compreendem a inegabilidade da presença do adoecimento, como afirmou Campos: “[a doença] está lá, no corpo, todo o tempo, fazendo barulho, desmanchando o silêncio dos órgãos”⁽²⁹⁾ palpável justamente pelo aumento das DCNT e consequente aumento da morbidade e mortalidade da população mundial⁽³⁰⁾, mas desfocando a doença para focar no sujeito onde o cuidado em caráter singular se torna uma alternativa indispensável.

Toda essa herança da reforma psiquiátrica (ou antimanicomial) foi também embasando os planos de cuidado da modalidade de Cuidados Paliativos, justamente porque nessas situações em que se imaginava haver pouco o que fazer, se encontra muito trabalho⁽³¹⁾. Geralmente, permeado pela complexidade de todo este contexto, estas pessoas com doenças sem possibilidade de cura são muito dependentes de algum tipo de cuidado, seja ele oferecido pela equipe de saúde e/ou por sua rede socioafetiva, e é necessariamente único e singular. O Projeto ou Plano terapêutico Singular é um recurso que atende justamente ao dinamismo que pessoas com

doenças incuráveis exige ao longo de seu acompanhamento, sendo executadas reavaliações e reorientações constantes, sempre precedidas de avaliação do risco versus custo-benefício de cada ação terapêutica, considerando o doente um ser ativo, com história de vida, autônomo e apto para decidir sobre suas questões de saúde⁽³²⁾.

Figura 1 – Cuidado Singular



Fonte: Universidade Federal de Minas Gerais (2018)⁽³²⁾.

2.2 A relação entre os princípios bioéticos e o modelo singular paliativo

O modelo de assistência paliativa deve ser considerado *sui generis* - expressão em latim que significa único em seu gênero - também pela sua íntima relação com a bioética. O centro da bioética gira em torno do valor e a dignidade do ser humano - que tem como uma de suas definições algo uno e único, indiviso e distinto das outras realidades⁽³³⁾. Há também o caráter norteador que os princípios bioéticos assumem nos impasses éticos do cuidado. Portanto, a bioética serve de base e alicerce para a especificidade e a singularidade dos Cuidados Paliativos.

A bioética se pauta por quatro grandes princípios: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça^(34,35). Os três primeiros referem-se à pessoa, já o princípio da justiça extrapola o pessoal e trata também do plano social e político⁽³³⁾. Importante ressaltar que tais princípios não são os únicos visados pela bioética, pois outros também auxiliam no alcance da dimensão moral: a sacralidade da vida humana e, a dignidade e integridade física, psíquica e moral do ser humano, são mais alguns exemplos. A bioética não constitui um regulamento, mas sim um guia voltado para cientistas, filósofos, políticos, religiosos, dentre outros profissionais e se esclarece, também, que não há qualquer hierarquia entre os princípios acima mencionados, sendo que a aplicação de um deles em detrimento de outro deverá sempre ocorrer preservando-se e priorizando-se a dignidade da pessoa humana^(34,35).

O princípio da autonomia significa a capacidade de a pessoa governar-se a si mesma, ou a capacidade de se autogovernar, escolher, dividir, avaliar; sem restrições internas ou externas⁽³⁵⁾. Os princípios da beneficência e não maleficência, encarados por alguns autores como indissociáveis, são, respectivamente, primeiro maximizar o bem do outro, sempre perseguindo o máximo de benefícios ao mesmo tempo que reduz os possíveis danos e riscos; e o segundo é sinônimo do preceito hipocrático *Primum non nocere*, isto é, “Antes de tudo, não fazer mal”, afirmando-se a obrigação de não causar danos. Finalmente, o princípio da justiça - no campo da saúde, seria garantir a distribuição – justa, equitativa e universal – dos benefícios dos serviços de saúde⁽³⁵⁾, além de enaltecer a importância das informações fornecidas serem precisas e os pacientes receberem serviços que atendam suas reais necessidades⁽³⁶⁾.

Casos em que os pacientes são elegíveis a cuidados paliativos são extremamente diversos⁽²⁵⁾, sendo únicos e por consequência complexos por si só e comumente apresentam impasses bioéticos a serem solucionados a fim de desenvolver estratégias efetivas para a entrega de um cuidado integral. Fabríz⁽³⁷⁾ adverte que: “*A convivência entre os diversos princípios nem sempre é muito fácil; Ao contrário, às vezes, os princípios se opõem, criando situações de conflito. A resolução desses conflitos deve realizar-se no sentido de se aplicar os princípios que mais se aproximem da concepção de justo, no quadro das possibilidades que se configura a partir do caso em concreto. O princípio da dignidade da pessoa humana, compreendido por nós como absoluto, deve reger todas as situações de colisão entre princípios*”. Assim posto, não significa que os princípios da autonomia, da

beneficência, da não maleficência e da justiça são a solução de todos os conflitos, mas podem contribuir imensamente para a criação de mecanismos de resolução para os impasses bioéticos encontrados nos cuidados prestados aos pacientes, especialmente aqueles com doenças ameaçadoras à vida.

2.3 *Complexidade e sua relação com a singularidade*

É necessário introduzir aqui uma distinção entre problemas simples, complicados e complexos, proposto por Glouberman e Zimmerman. O quadro 1 proposta pelos autores ilustra, exemplifica e identifica algumas das características de cada tipo de problema⁽³⁸⁾.

Quadro 1 – Problemas Simples, Complicados e Complexos

Seguindo uma Receita (SIMPLES)	Enviando um Foguete a Lua (COMPLICADO)	Criando uma Criança (COMPLEXO)
A receita é essencial	As fórmulas são críticas e necessárias	As fórmulas têm uma aplicação limitada
As receitas são testadas para garantir fácil replicação	Enviar um foguete aumenta a garantia de que o próximo será melhor	Criar um filho proporciona experiência, mas nenhuma garantia de sucesso com o próximo
Nenhum conhecimento específico é necessário. Mas a experiência culinária aumenta a taxa de sucesso	Altos níveis de especialização em uma variedade de campos são necessários para o sucesso	A expertise pode contribuir, mas não é necessária nem suficiente para garantir o sucesso
Receitas produzem produtos padronizados	Foguetes são semelhantes em aspectos críticos	Cada criança é única e deve ser entendida como um indivíduo
As melhores receitas sempre dão bons resultados	Há um alto grau de certeza do resultado	A incerteza do resultado permanece
Abordagem otimista para o problema possível	Abordagem otimista para o problema possível	Abordagem otimista para o problema possível

Fonte: Adaptado de Glouberman e Zimmerman (2002)⁽³⁸⁾.

Focando em complexidade, os autores afirmam que problemas complexos podem conter problemas simples e complicados, mas não podem ser reduzidos a eles, além de possuírem duas características cruciais que são a não linearidade de

seu desenvolvimento (causa e efeito) e também não são estáticos – eles mudam ao longo do tempo com a mudança das condições.

Problemas complexos na área da saúde implicam que cada paciente e cada situação de cuidado é único e requer um acompanhamento singular. Mais especificamente em situação de CP, a complexidade é evidenciada pela relação de diversos sistemas e seus respectivos subsistemas: paciente e seus sintomas físicos, psíquicos e socioculturais; o meio socioeconômico com suas particularidades de acesso e garantias; e a equipe de saúde, composta por diversos agentes individuais. Além disso, fatores ambientais interagem com todo esse contexto, que é organizado por interações em todos os níveis hierárquicos entre eles, ilustrando a grande complexidade do universo paliativo⁽³⁹⁾.

O amplo espectro de domínios afetados pela doença incurável torna óbvio o fato de que uma equipe de CP, composta por profissionais especializados, deve estar envolvida no cuidado de tais pacientes⁽⁴⁰⁾ e se mostram imprescindíveis justamente pela capacidade de lidar com as situações complexas e também em avaliar a extensão das necessidades de cuidados em caráter singular, promovendo inclusive o envolvimento de serviços e cuidados adequados e proporcionais ao momento certo e para cada indivíduo⁽²⁵⁾.

3. Referências

1. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. São Paulo: ANCP; c2021 [cited 2021 Oct 2]. O que são cuidados paliativos; [about 3 screens]. Available from: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/o-que-sao/>.
2. Floriani CA, Schramm FR. Homes for the dying: the history of the development of modern hospices. *Hist Ciênc Saúde-Manguinhos*. 2010 Jul;17(Suppl 1):165-80. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702010000500010>
3. Santos FS. O desenvolvimento histórico dos cuidados paliativos e a filosofia hospice. In: Santos FS. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p. 3-15.
4. Cavalho RT, Parsons HA. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2 ed. São Paulo: ANCP; 2012.
5. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 1990 [cited 2021 Oct 2]. Cancer pain relief and palliative care; [about 76 screens]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
6. Figueiredo MTA. Reflexões sobre os cuidados paliativos no Brasil. *Prática Hospitalar*. 2006;8(47):36-40.
7. Figueiredo MGMCA, Stano RCMT. O The Study of Death and Palliative Care: a Teaching Experience in the Undergraduate Medicine Curriculum. *Rev Bras Educ Med*. 2013 Aug;37(2):298-306. <https://doi.org/10.1590/S0100-55022013000200019>.
8. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; c2021 [cited 2021 Mar 23]. Cuidados paliativos; [about 7 screens]. Available from: http://www1.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=474
9. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. São Paulo: ANCP; c2021 [cited 2021 Mar 23]. ANCP e Cuidados Paliativos no Brasil; [about 4 screens]. Available from: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>
10. Davies E, Higginson IJ. *Palliative care: the solid facts*. Geneva: World Health Organization; 2004.
11. Emerald Group Publishing Limited. Better care for older people. *International Journal of Health Care Quality Assurance*. 2002;15(4). <https://doi.org/10.1108/ijhcqa.2002.06215dab.003>.
12. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2002 [cited 2021 Oct 2]. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines; [about 203 screens]. Available from:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.

13. Ministério da Saúde [Internet]. Brasília: MS; 2002 [cited 2021 Oct 2]. Portaria n. 19, de 03 de janeiro de 2002; [about 2 screens]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0019_03_01_2002.html.
14. Instituto Nacional do Câncer [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; c1996-2021 [cited 2021 Oct 2]. Cuidados Paliativos e Dor é tema de Congresso Internacional; [about 2 screens]. Available from: http://www1.inca.gov.br/releases/press_release_view_arq.asp?ID=203.
15. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
16. Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P, et al. II Forum of the "End of Life Study Group of the Southern Cone of America": palliative care definitions, recommendations and integrated actions for intensive care and pediatric intensive care units. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2011;23(1):24-9. <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100005>
17. Bezerra SAO, Mauriz P. Protocolo de Cuidados Paliativos Multiprofissional do Hospital Regional do Cariri. *Revista Cuidado Paliativo*. 2015;1(2):22-4.
18. The Economist Intelligence Unit [Internet]. London: The EIU; c2021 [cited 2021 Oct 2]. The 2015 quality of death: ranking end-of-life care across the world; about 71 screens]. Available from: <https://impact.economist.com/perspectives/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>,
19. Finkelstein EA, Bhadelia A, Goh C, Baid D, Singh R, Bhatnagar S, et al. Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Apr;63(4):e419-e429. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>
20. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; c2021 [cited 2021 Mar 3]. Palliative Care; [about 7 screens]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
21. Ministério da Saúde [Internet]. Brasília: MS; 2018 [cited 2021 Oct 2]. Resolução n. 41, de 31 de outubro de 2018: Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS); [about 4 screens]. Available from: https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710
22. Silva AE. A produção de cuidados paliativos no contexto da atenção domiciliar [tese]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2018.

23. Academia Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. São Paulo: ANCP; 2022 [cited 2021 Mar 23]. Como foi o IX Congresso Brasileiro de Cuidados Paliativos; [about 4 screens]. Available from: <https://paliativo.org.br/blog/como-foi-ix-congresso-brasileiro-cuidados-paliativos>
24. Brasil. Ministério da Educação [Internet]. Brasília: Ministério da Educação; 2022 [cited 2023 Nov 10]. Resolução CNE/CES 3, de 3 de novembro de 2022: Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES nº 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina; [about 2 screens]. Available from: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/resolucao-cne/ces-3-de-3-de-novembro-de-2022-441681885>
25. Grant M, de Graaf E, Teunissen S. A systematic review of classifications systems to determine complexity of patient care needs in palliative care. *Palliat Med.* 2021 Apr;35(4):636-50. <https://doi.org/10.1177/0269216321996983>
26. Amarante P. O homem e a serpente. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996.
27. Brasil. Ministério da Saúde. Humaniza SUS: clínica ampliada e compartilhada. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
28. Silva, JN, Bezerra AF, Vigolvino LP, Silva JB. Projeto terapêutico singular como estratégia de cuidado. *Anais CIEH.* 2015;2(1):1-6.
29. Campos GWS. A clínica do sujeito: por uma clínica reformulada e ampliada. In: Campos GWS. *Saúde paidéia.* São Paulo: Hucitec; 2003.
30. World Health Organization [Internet]. Geneva: WHO; 2010 [cited 2021 Oct 2]. Global status report on noncommunicable diseases 2010; [about 176 screens]. Available from: https://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_full_en.pdf,
31. Brasil. Ministério da Saúde. Clínica ampliada, Equipe de referência e projeto terapêutico singular. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.
32. Universidade Federal de Minas Gerais. Curso de Aperfeiçoamento – Cuidado Paliativo em Atenção Domiciliar: Núcleo de Educação em Saúde Coletiva (Nescon) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte: Nescon/UFMG; 2018.
33. Pessini L, Barchifontaine CP. Bioética e longevidade humana. São Paulo: Edições Loyola; 2006.
34. Junges J. Bioética como casuística e como hermenêutica. *Revista Brasileira De Bioética.* 2005;1(1):28-44. <https://doi.org/10.26512/rbb.v1i1.8040>
35. Campos A, Oliveira DR. The relationship between the principle of autonomy and the principle of charity (non-maleficence) bioethics medical. *Revista Brasileira de Estudos Políticos.* 2017;115:1-13. <https://doi.org/10.9732/p.0034-7191.2017v115p13>.

36. Kelly K, Cumming S, Kenny B, Smith-Merry J, Bogaardt H. Getting comfortable with "comfort feeding": An exploration of legal and ethical aspects of the Australian speech-language pathologist's role in palliative dysphagia care. *Int J Speech Lang Pathol*. 2018 Jun;20(3):371-9.
<https://doi.org/10.1080/17549507.2018.1448895>
37. Fabriz DC. Bioética e direitos fundamentais: a bioconstituição como paradigma do biodireito. Belo Horizonte: Mandamentos; 2003.
38. Glouberman S, Zimmerman B. Complicated and complex systems: what would successful reform of Medicare look like? *Romanow Papers*. 2002;2:21-53.
39. Hodiamont F, Jünger S, Leidl R, Maier BO, Schildmann E, Bausewein C. Understanding complexity - the palliative care situation as a complex adaptive system. *BMC Health Serv Res*. 2019 Mar;19(1):157.
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-3961-0>
40. Fernando G, Hughes S. Team approaches in palliative care: a review of the literature. *Int J Palliat Nurs*. 2019 Sep;25(9):444-51.
<https://doi.org/10.12968/ijpn.2019.25.9.444>

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa “PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: TRANSTORNOS DE DEGLUTIÇÃO E SOBREVIDA” de responsabilidade das pesquisadoras Danielle Nunes de Moura e Silva, orientada por Amélia Augusta de Lima Friche e coorientada por Laélia Cristina Caseiro Vicente. Este estudo pretende avaliar seu estado clínico geral, qual a consistência dos alimentos que o(a) Sr(a) normalmente ingere e ver a sua deglutição de alimentos e líquidos para identificar e analisar as dificuldades de alimentação que podem influenciar na sobrevida de pacientes oncológicos em cuidados continuados. Ao concordar em participar iremos inicialmente acessar seus dados de prontuário em relação a informações sociodemográficas, clínicas, nutricionais e da sua capacidade funcional por meio dos resultados encontrados em escalas e aferições de medidas do seu corpo, já rotineiramente coletadas pela equipe clínica e multidisciplinar da Oncocentro. Em seguida será proposto um questionário para o(a) Sr(a) responder sobre a sua percepção da capacidade de se alimentar e em seguida avaliar a sua deglutição de alimentos líquidos, pastosos e sólidos, sendo realizada individualmente no consultório ou box, com duração de no máximo 30 minutos. Todas as medidas de biossegurança para minimizar os riscos de contração da Covid-19 serão constantemente atualizadas e executadas. Posteriormente, mensalmente, entraremos em contato por telefone para averiguar seu estado clínico geral e a consistência dos alimentos que o(a) Sr(a) está alimentando. Além disso, a cada 3 meses, iremos agendar uma reavaliação presencial, em mesmo local e com mesma duração da avaliação, para reaplicar o questionário sobre sua alimentação, reavaliar a sua deglutição de alimentos líquidos, pastosos e sólidos, e novamente ter acesso ao seu prontuário para coletar as mesmas informações do primeiro dia.

O(a) Sr(a) foi selecionado(a) por ser acompanhado pela equipe de Cuidados Continuados, mas sua participação não é obrigatória. A qualquer momento o(a) Sr(a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Recusar participar da pesquisa não irá trazer problema algum com o pesquisador ou com qualquer profissional da clínica.

As informações obtidas serão confidenciais e a sua identidade será mantido em sigilo. Os dados coletados serão publicados em revista científica, mas o(a) Sr(a) não será identificado(a). Toda coleta ficará guardada com a pesquisadora principal por 5 anos após o término da pesquisa, sendo destruída ao final do período supracitado. O(a) Sr(a) tem o direito de saber a qualquer momento os resultados parciais e todas as informações que quiser sobre a pesquisa.

(rubrica do participante)

(rubrica do pesquisador)

O presente estudo apresenta risco de engasgo durante a avaliação da sua deglutição, mas que prontamente poderá ser contornado por meio de avaliação pela equipe assistencial da Clínica Oncocentro BH, além disso, caso ocorra algum tipo de constrangimento, percebido pela pesquisadora ou referido pelo participante, a coleta de dados será interrompida imediatamente. Afirmamos ainda que o(a) Sr(a) não terá despesa e também não receberá qualquer remuneração por estar participando da pesquisa e que em caso de danos provenientes da pesquisa é seu direito buscar indenização.

Não haverá benefícios diretos, mas os resultados deste estudo contribuirão para a prática fonoaudiológica e da equipe multiprofissional, auxiliando nas condutas visando a melhora da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos.

Este estudo foi aprovado sob o nº xxxxx pelo Comitê de Ética em Pesquisa (COEP), que é o órgão institucional da UFMG que visa proteger o bem-estar dos indivíduos participantes em pesquisas. Se tiver alguma dúvida em relação aos aspectos éticos dessa pesquisa entre em contato com o COEP por meio do e-mail coep@prpq.ufmg.br ou nos horários de atendimento de 09:00 às 11:00 / 14:00 às 16:00 pelo telefone 3409-4592 e/ou comparecimento presencial no endereço Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha – Belo Horizonte/MG - Unidade Administrativa II –UFMG– Campus Pampulha, 2º andar, sala 2005. A pesquisadora responsável (Danielle Nunes) também se disponibiliza para quaisquer esclarecimentos por meio do correio eletrônico danunesms@hotmail.com e pelo telefone (31) 99583-2888.

Sua colaboração é de extrema importância e agradecemos desde já pela participação.

Declaro que li e entendi as informações acima e que todas as dúvidas referentes à minha participação neste estudo foram esclarecidas. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido assinado por mim e pelo pesquisador, que me deu a oportunidade de ler e esclarecer todas as minhas dúvidas.

Desta forma, eu _____,
portador do RG nº _____ concordo em participar desse estudo.

Belo Horizonte, ____/ ____/ ____.

Assinatura do voluntário

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE C – Anamnese Fonoaudiológica

DATA: ____/____/____ AVALIADOR: _____

PACIENTE: _____

SEXO: ☐ Masculino ☐ Feminino IDADE: ____ - ____ DN: ____/____/____

TELS: (____) _____

DOENÇA DE BASE: _____

ESTADIAMENTO: _____

TRATAMENTO ONCOLÓGICO:

☐ QT; ☐ RxT; ☐ Hormonioterapia; ☐ Imunoterapia; ☐ Terapia alvo; ☐ Cirurgia

ESAS-r: data dos últimos dados de prontuário ____/____/____

Dor: ____ Falta de ar: ____ Obstipação: ____ Náusea: ____ Cansaço: ____ Sonolência: ____

Tristeza: ____ Ansiedade: ____ Sono: ____ Apetite: ____ Bem estar: ____

FUNCIONALIDADE: data dos últimos dados de prontuário ____/____/____

PPS: ____ ECOG-PS: ____ PPI: ____ IPOS: ____

CP(D): ____ CP(E): ____ HG(D): ____ HG(E): ____

ESTADO NUTRICIONAL: data dos últimos dados de prontuário ____/____/____

IMC: ____ ASG-PPP: ____

CONDIÇÕES RESPIRATÓRIAS: ☐ Ar ambiente; ☐ O2 via CN; ☐ O2 via MACRO; ☐ TQT metálica; ☐ TQT plástica com balonete desinsuflado; ☐ TQT plástica com balonete insuflado; ☐ VM por TQT; ☐ VM por IOT

VIA DE NUTRIÇÃO/HIDRATAÇÃO ENCONTRADAS: ☐ VO livre; ☐ VO Branda; ☐ VO Pastosa; ☐ VO líquida; ☐ VO líquida; ☐ Líquidos com espessante VO; ☐ hidratação por via alternativa; ☐ CNE; ☐ COE; ☐ GTT; ☐ JJT; ☐ NPT; ☐ hipodermóclise

QUANTIDADE DE INGESTÃO ALIMENTAR ENCONTRADA: ☐ habitual; ☐ próximo ao habitual; ☐ muito menor que a habitual, com necessidade de complementação por via alternativa; ☐ muito maior que a habitual

ADAPTAÇÕES À NUTRIÇÃO/HIDRATAÇÃO ENCONTRADAS: ☐ sem adaptações; ☐ com algumas adaptações no preparo e/ou forma de oferta de alguns alimentos; ☐ utilização de alguma estratégia facilitadora da deglutição; ☐ com restrições de alguns alimentos e/ou líquidos.

PNEUMONIA RECENTE: ☐ Sim ☐ Não

QUANDO: _____

TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA: ☐ Sim ☐ Não

TEMPO DE TERAPIA: _____ Nº/SESSÕES: _____

APÊNDICE D – Telemonitoramento Fonoaudiológico

DATA DO TELEMONITORAMENTO: ____/____/____

PACIENTE: _____

FUNCIONALIDADE/QUADRO CLÍNICO: DATA DOS ÚLTIMOS DADOS DE PRONTUÁRIO: ____/____/____

PPS: ____ **ECOG-PS:** ____ **PPI:** ____ **iPOS:** ____
CP(D): ____ **CP(E):** ____ **HG(D):** ____ **HG(E):** ____

ESTADO NUTRICIONAL: DATA DOS ÚLTIMOS DADOS DE PRONTUÁRIO: ____/____/____

IMC: ____ **ASG-PPP:** ____

CONDIÇÕES RESPIRATÓRIAS: ☐ Ar ambiente; ☐ O2 via CN; ☐ O2 via MACRO; ☐ TQT metálica; ☐ TQT plástica com balonete desinsuflado; ☐ TQT plástica com balonete insuflado; ☐ VM por TQT; ☐ VM por IOT

VIA DE NUTRIÇÃO/HIDRATAÇÃO ENCONTRADAS: ☐ VO livre; ☐ VO Branda;
☐ VO Pastosa; ☐ VO Líquida; ☐ VO Líquida; ☐ Líquidos com espessante

VIA ALTERNATIVA DE ALIMENTAÇÃO: ☐ Sim ☐ Não

QUANDO: ____/____/____

QUAL: ☐ CNE; ☐ COE; ☐ GTT; ☐ JJT; ☐ NPT; ☐ hipodermoclise

QUANTIDADE DE INGESTÃO ALIMENTAR ENCONTRADA: ☐ habitual;
☐ próximo ao habitual; ☐ muito menor que a habitual, com necessidade de complementação por via alternativa; ☐ muito maior que a habitual

ADAPTAÇÕES À NUTRIÇÃO/HIDRATAÇÃO ENCONTRADAS: ☐ sem adaptações; ☐ com algumas adaptações no preparo e/ou forma de oferta de alguns alimentos;
☐ utilização de alguma estratégia facilitadora da deglutição; ☐ com restrições de alguns alimentos e/ou líquidos.

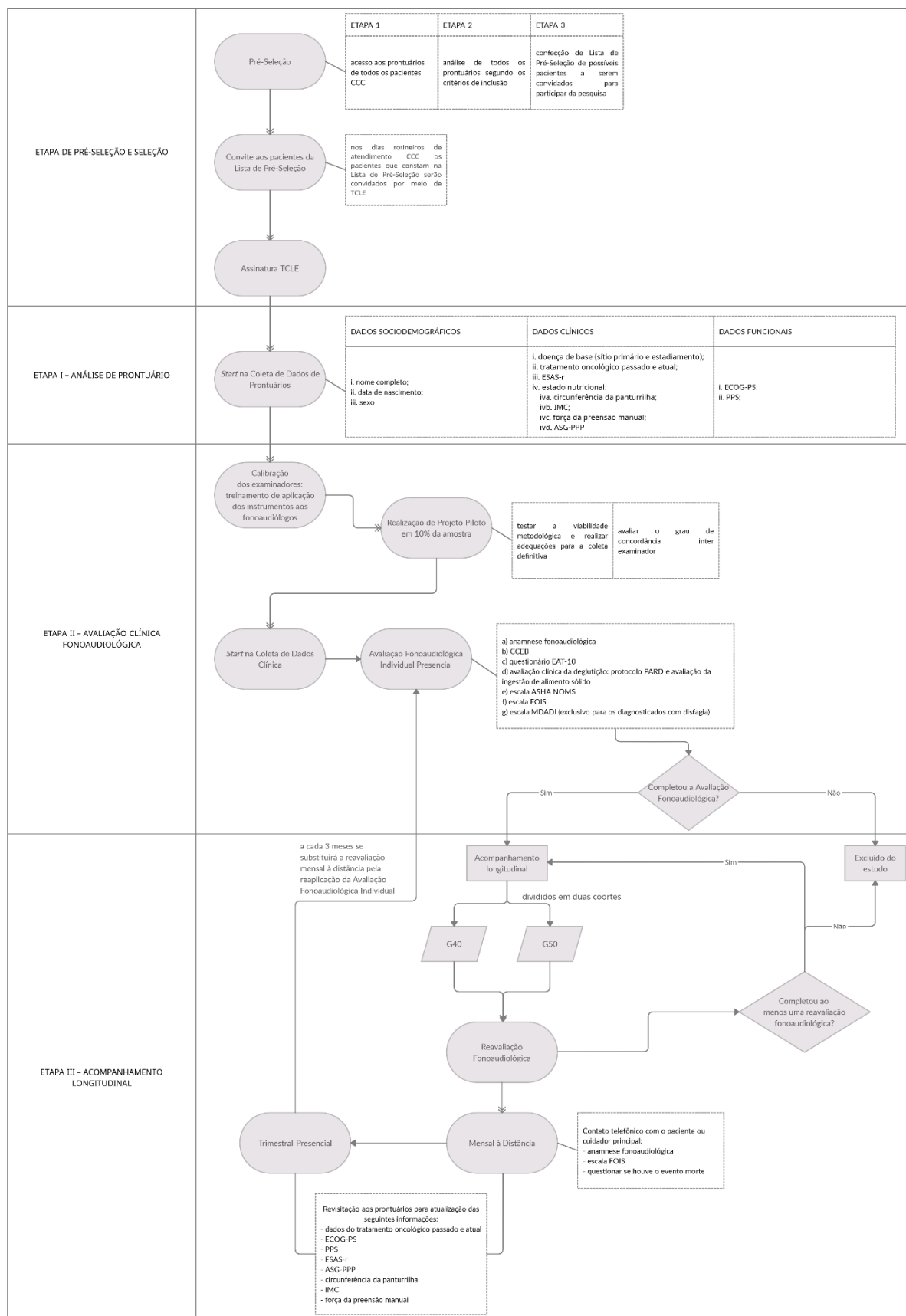
PNEUMONIA RECENTE: ☐ Sim ☐ Não

QUANDO: _____

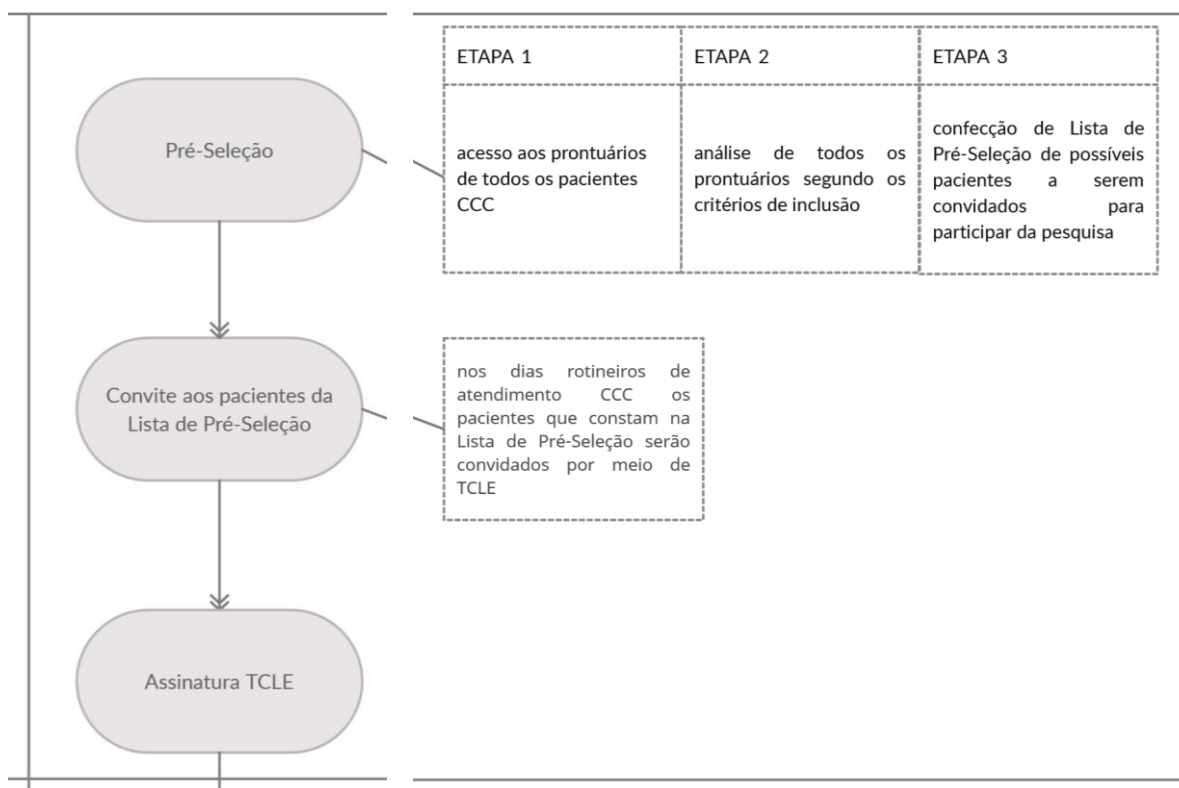
ÓBITO: ☐ Sim ☐ Não

QUANDO: ____/____/____

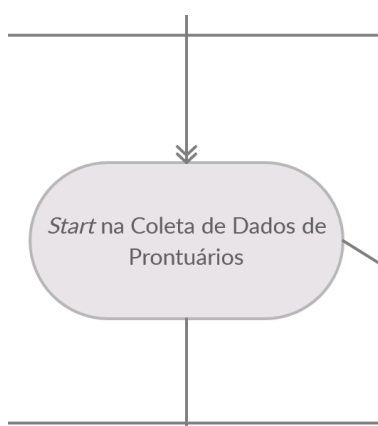
APÊNDICE E – Fluxograma



PRÉ-SELEÇÃO (AMPLIADO):

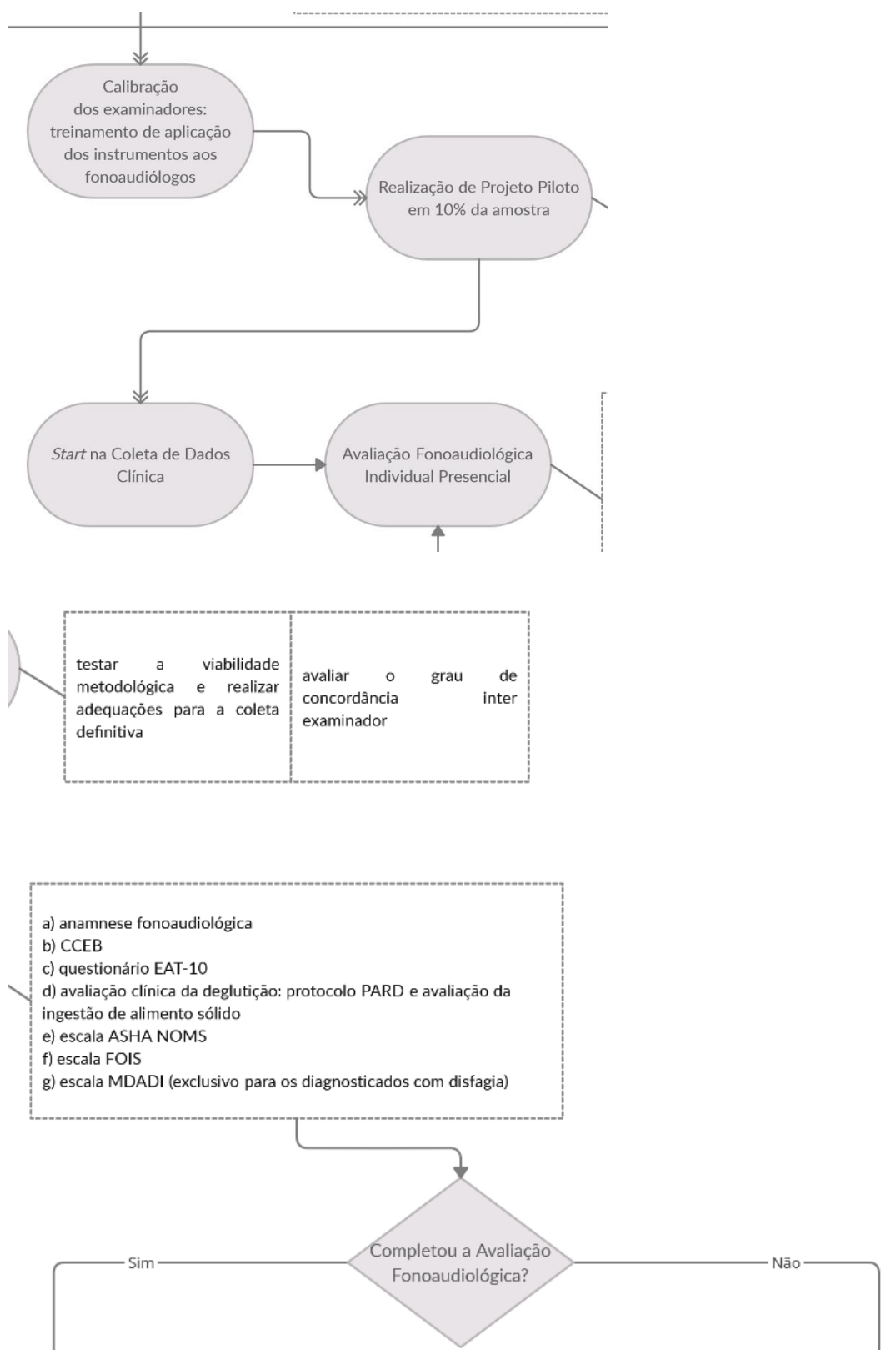


FASE 1 (AMPLIADO)

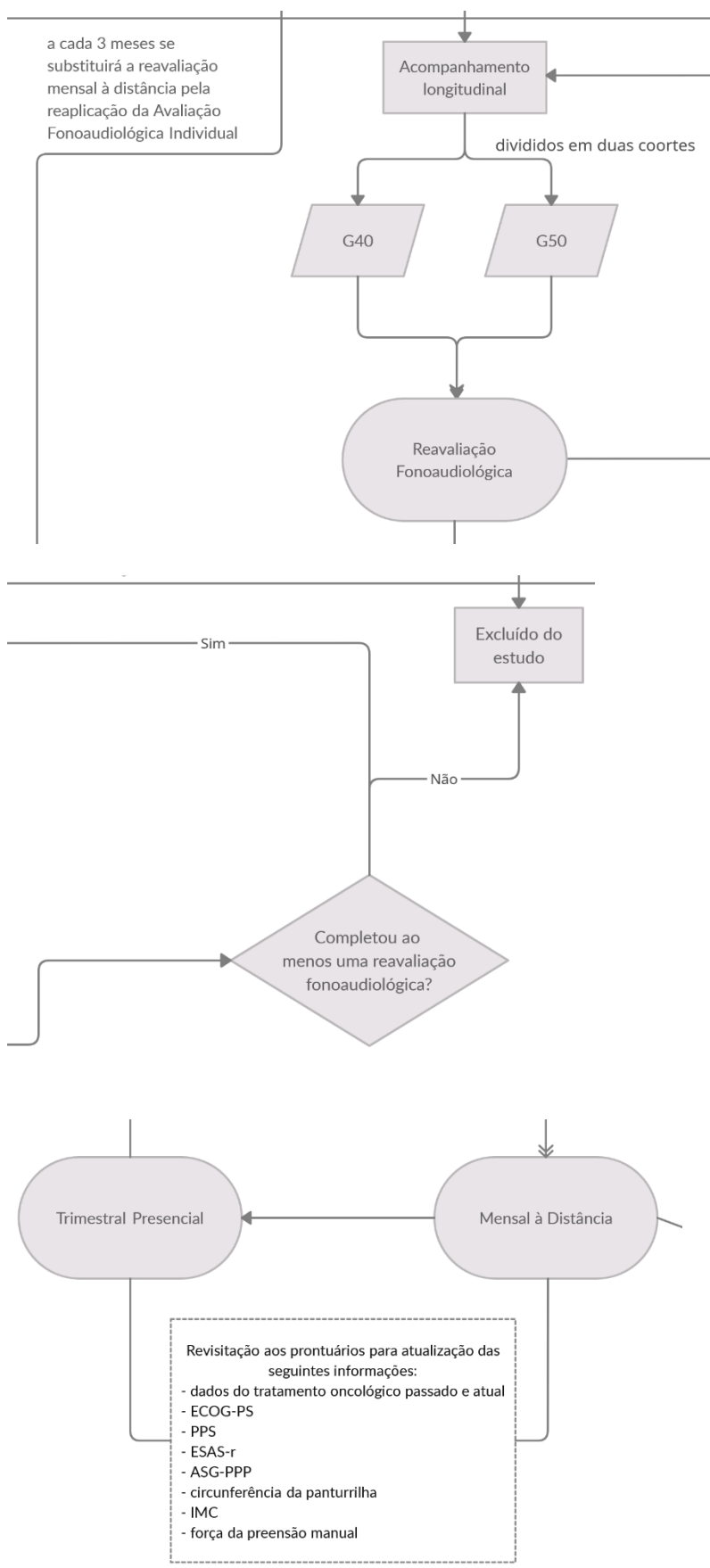


DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	DADOS CLÍNICOS	DADOS FUNCIONAIS
i. nome completo; ii. data de nascimento; iii. sexo	i. doença de base (sítio primário e estadiamento); ii. tratamento oncológico passado e atual; iii. ESAS-r iv. estado nutricional: iva. circunferência da panturrilha; ivb. IMC; ivc. força da preensão manual; ivd. ASG-PPP	i. ECOG-PS; ii. PPS;

FASE 2 (AMPLIADO)



FASE 3 (AMPLIADO)



APÊNDICE F – Artigo publicado em revista indexada

Silva et al. *BMC Palliative Care* (2023) 22:150
<https://doi.org/10.1186/s12904-023-01268-4>

BMC Palliative Care

RESEARCH

Open Access



Swallowing disorders and mortality in adults with advanced cancer outside the head and neck and upper gastrointestinal tract: a systematic review

Danielle Nunes Moura Silva^{1*}, Laélia Cristina Caseiro Vicente¹, Vanessa Laís Pontes Glória² and Amélia Augusta de Lima Friche¹

Abstract

Background Although oncological palliative care is increasingly being offered by multidisciplinary teams, there is still a lack of data about some symptoms handled by these teams, such as dysphagia, in patients with advanced cancer outside swallow regions. This study aimed to estimate the occurrence of dysphagia in prognosis studies of adults with advanced cancer outside the head, neck, and upper gastrointestinal tract, and to determine if there is an association with mortality.

Methods A systematic review of studies that evaluated dysphagia and mortality was conducted (PROSPERO: CRD42021257172).

Data sources BVS, PubMed, CINAHL, Web of Science, and Scopus. Data between 2011 and 2023 were selected.

Results Among the 608 articles screened, only 14 were included, which covered different types of cancer, primarily Lung, and Genitourinary, Skin, Hematological, and Central Nervous System as well. Dysphagia demonstrated a variable frequency, and almost half of the studies found a percentage of dysphagia above 60%, appearing most as a symptom that affects health-related quality of life and prove to be a toxicity of treatment. The association between dysphagia and mortality was only evaluated in three articles that studied advanced lung cancer, in which, after controlling for covariates, swallowing disorders were associated with worse survival, with prevalences of dysphagia and hazard ratios of 78.5% (1.12 [1.04–1.20]), 4% (1.34 [1.28–1.35]), and 3% (1.40 [1.07–1.81]), respectively.

Conclusions The occurrence of dysphagia in advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract is common, and there seems to be an association with significantly decreased survival in patients with advanced lung cancer.

Keywords Deglutition disorders, Neoplasms, Prognosis, Survival, Palliative care, Systematic review

*Correspondence:

Danielle Nunes Moura Silva
 danunesms@hotmail.com

Full list of author information is available at the end of the article



© The Author(s) 2023. **Open Access** This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License, which permits use, sharing, adaptation, distribution and reproduction in any medium or format, as long as you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons licence, and indicate if changes were made. The images or other third party material in this article are included in the article's Creative Commons licence, unless indicated otherwise in a credit line to the material. If material is not included in the article's Creative Commons licence and your intended use is not permitted by statutory regulation or exceeds the permitted use, you will need to obtain permission directly from the copyright holder. To view a copy of this licence, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated in a credit line to the data.

Background

Cancer is a leading cause of increased morbidity and mortality worldwide, accounting for nearly 10 million deaths in 2020, highlighting the need for studies on advanced cancer [1]. Consequently, there has been an increase in the number of people with dependence who often experience an ongoing deterioration in health-related quality of life (HRQoL) [2] and thus need palliative care. Previous studies and meta-analyses have demonstrated that symptoms that contribute to decreased HRQoL can influence survival across many cancer types, independent of sociodemographic and other clinical prognostic factors [2–7].

Current evidence suggests that access to specialist palliative care consisting of a multidisciplinary team is required to facilitate the management of patients with multiple care needs [8]. Patients with all types of advanced cancers and oncological treatments may develop different side-effects and often experience deterioration in functional status, all of which can affect their HRQoL [2]. One such side effect is dysphagia, which is a complex loss of swallowing function and is a multifactorial symptom that may be caused by a variety of reasons and mechanisms [9]. In oncology, dysphagia is commonly associated with head and neck or upper gastrointestinal (GI) tumors, although a previous review and a cross-sectional study revealed that swallowing difficulty also occurs in those with tumors outside anatomic swallow regions [10, 11].

A multidisciplinary team can track the patient's worsening swallowing function and provide a stimulus to help the patient achieve better comfort, thus helping monitor this functional degradation [10, 12], which could assist the team in the general clinical prognosis. Furthermore, estimating and communicating prognosis based on functional capacity both before and during the illness is a crucial step in improving patient-centered clinical decision-making and ensuring that patients' care matches their goals, values, and preferences [13]. However, more research is needed to elucidate survival concerning swallowing disorders among patients with advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract. Further research on this topic is necessary, particularly within prognostic studies involving patients in palliative care, to improve the monitoring of burden symptoms as potential prognostic factors. This, in turn, will facilitate the development of statements to guide decision-making concerning swallowing disorders in patients with advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract. This systematic review aimed to answer the following research questions: Is dysphagia a symptom frequently reported in prognostic studies of adults with advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract? Is there an

association between survival and dysphagia in adults with advanced cancer outside of the head, neck, and upper GI tract?

Methods

Study design

This study aimed to explore if dysphagia is a frequently reported symptom in the prognostic studies of adults with advanced cancer outside the head, neck and upper GI tract. It also explored the possibility of an association between survival and dysphagia of these population. For this study, a systematic review was performed and reported in accordance with the Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-analyses (PRISMA) [14]. The protocol was registered with the International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO) under the ID CRD42021257172.

Search strategy and selection criteria

The following electronic databases were searched: LILACS, BBO, IBECs (BVS¹), MEDLINE/PubMed (NIH), CINAHL (EBSCO Host), SCOPUS (Elsevier), and Web of Science (Clarivate Analytics), using terminology related to “deglutition disorders” and “survival” and “palliative care,” while excluding terminology related to “head and neck neoplasms” or “esophageal neoplasms” or “stomach neoplasms.” Common synonyms for survival, palliative care, and neoplasms were included, and the combined terminology was specifically adjusted for each database. Only studies published in the last twelve years (between January 1, 2011, and August 31, 2023) were searched because this is the same period in which worldwide substantial growth of palliative care was observed, according to the quality of death index constructed by an Economist Intelligence Unit (EIU) [15], which consequently increased the number of publications in this area. The detailed search strategy for each database is included in the [Supplementary Material](#) section.

The eligibility criteria were confirmed through title, abstract, and full-text screenings. Observational and prognostic studies that analyzed dysphagia in patients with advanced cancer were included. Studies on adults with primary site cancer in the anatomic swallow regions were excluded. If a study did not specify the cancer diagnosis or mentioned a category of “other” (without a clear explanation of which types of cancer made up “other”), these studies were also excluded. The eligibility criteria are listed in Table 1.

¹ The BVS (Virtual Health Library) is a Brazilian database that operates in collaboration with the network of cooperating centers in Latin America and the Caribbean.

Table 1 Eligibility criteria of the studies for the systematic review

Component criteria
Study population
<i>Inclusion criteria</i>
•Adults (≥ 18 years old)
•Diagnosed with dysphagia
•Advanced cancer, with evidence of at least one of the following criteria:
(1) Metastatic primary solid cancer
(2) Locally advanced solid cancers
(3) Advanced hematological neoplasms
<i>Exclusion criteria</i>
•Primary site cancer in head and neck or upper gastrointestinal tract
Study design
<i>Inclusion criteria</i>
•Observational studies: retrospective or prospective studies
•Prognostic studies
<i>Exclusion criteria</i>
•Review articles, discussions, letters, editorials, comments, case reports, case series, case studies, cross-sectional studies, and qualitative studies
Outcome
Survival
Prevalence of deglutition disorders
Languages
English, Spanish, and Brazilian Portuguese
Years
Studies published from 2011 to 2023

The reference selection process was divided into four phases. In Phase 1, one reviewer (D.N.M.S.) excluded duplicates using the Rayyan QCRI platform [16]. In Phase 2, two reviewers (D.N.M.S. and V.L.P.G.) independently and blindly screened all titles and abstracts, excluding irrelevant papers and records that did not meet the inclusion criteria or met any other item described in the exclusion criteria (Table 1). This blind process was ensured and registered using the Rayyan QCRI platform [16]. Differences in decisions between the two authors were discussed until an agreement was reached.

In Phase 3, the same reviewers (D.N.M.S. and V.L.P.G.) applied the eligibility criteria to the full text of the studies selected in Phase 2. During this phase of reading the entire article, if the reviewers found studies involving patients with primary site cancer in the head and neck or upper gastrointestinal tract, or those with brain metastases, or if they met any other item described in the exclusion criteria that had not been excluded in Phase 2 (due to the abstract not indicating it), they were excluded. When necessary, a third reviewer (A.A.L.F.) was consulted to reach a consensus in cases of disagreement between the first two reviewers.

Finally, in Phase 4, the reviewers (D.N.M.S. and V.L.P.G.) checked the reference lists of the studies selected in Phase 3 and, once again, independently and blindly screened all titles and abstracts, as described in Phases 2 and 3. They excluded records and applied the eligibility criteria to the full text of the selected studies. Differences in decisions between the two reviewers were also resolved by the third reviewer (A.A.L.F.). A Cochrane review [17] discussed supplementary search techniques in systematic reviews, such as checking reference lists, and concluded that there is some evidence to support this method. This prompted us to include handsearching.

Data extraction and synthesis

Data were extracted from all included studies (by D.N.M.S.) using a spreadsheet. The following information was recorded for each study: author/year, place of study, study design, study population (cancer types, sample size, number of men and women, and measures of central tendency of age), healthcare setting, objectives, prevalence of dysphagia, diagnostic evaluation of dysphagia, outcomes, survival, types of survival analyses used, survival and dysphagia association, other prognostic factors, main results, and conclusions.

Quality assessment

The articles included in this review comprised a heterogeneous range of methods that required multiple assessment tools. For quality assessment, all studies were evaluated by applying the Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) initiative [18] and the Quality In Prognosis Studies (QUIPS) tool [19] to determine methodological quality and risk of bias, respectively. The STROBE was chosen as a checklist for observational studies. The maximum score was 22 points, distributed as follows: title and/or summary (one item), introduction (two items), methodological aspects (nine items), results (five items), discussion (four items), and other information (one item on financing). For each study, one of the 22 items received a score ranging from 0 or 1 when considering whether it met or did not meet each criterion. Based on this, three categories were established for quality assessment: A, studies that met more than 80% of the criteria; B, studies that achieved 50% to 80% of the criteria; and C, studies that met less than 50% of the criteria. The QUIPS tool was chosen because it is the recommended one for prognostic factor studies by the Cochrane Prognosis Methods Group, which has six domains for evaluating validity and bias: study participation, study attrition, prognostic factor measurement, outcome measurement, study

confounding, and lastly, statistical analysis and reporting. The risk of bias was expressed on a three-grade scale (high, moderate, or low).

The quality of evidence was assessed using the Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation (GRADE) system [20], which uses a four-grade scale: A) high evidence, B) moderate evidence, C) low evidence, and D) very low evidence.

No studies were excluded based on the quality assessment.

Results

A total of 608 records were identified using the search criteria. After removing duplicates, 485 articles were screened through their abstracts. Thirty-one articles were selected for full-text review, and after assessing their reference lists, 16 additional articles were included. Ultimately, 14 articles were chosen for final inclusion. Figure 1 provides a detailed depiction of this process, utilizing a flow diagram illustrating the literature search and selection criteria adapted from PRISMA.

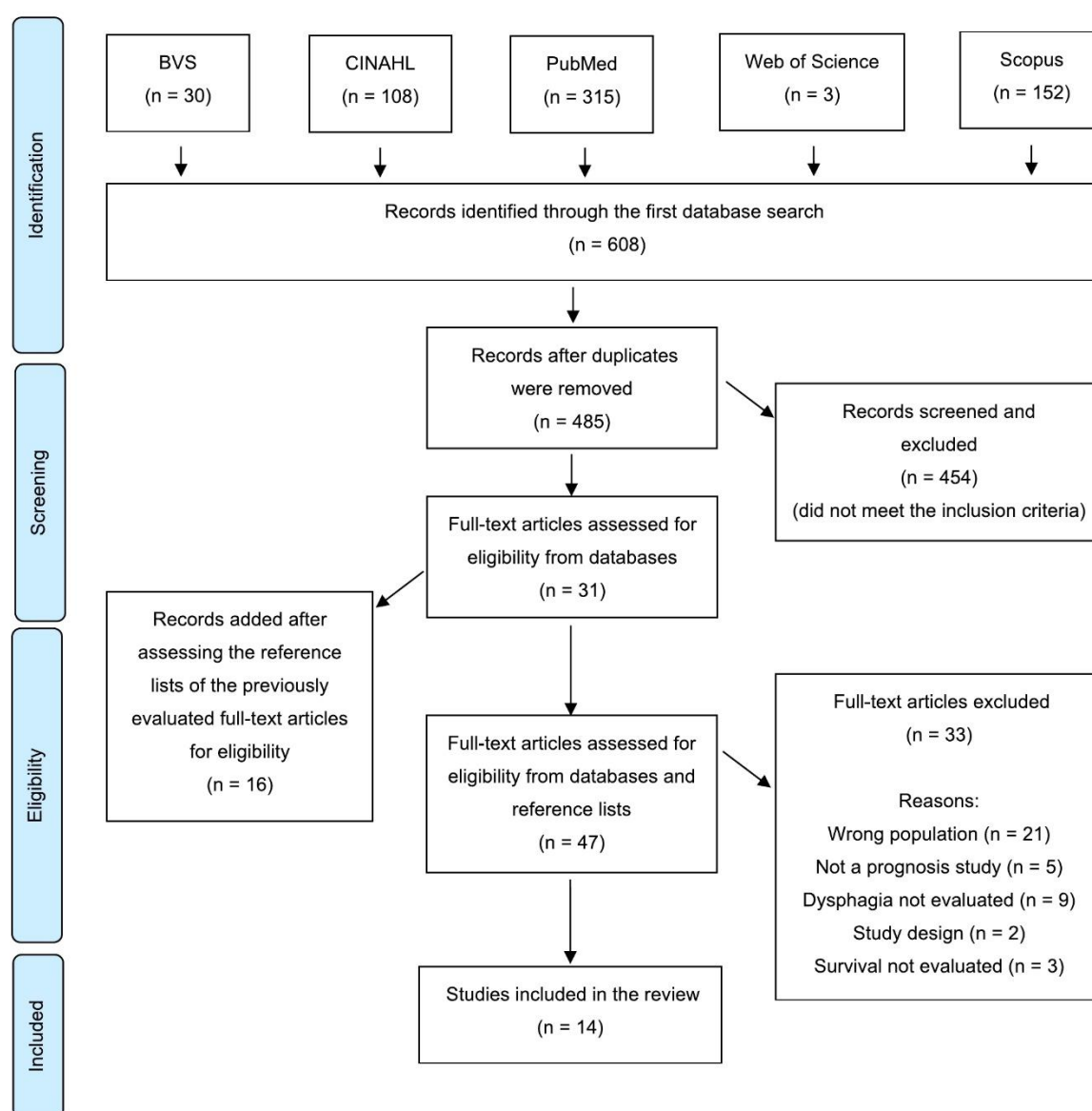


Fig. 1 PRISMA flow diagram

Six studies reported data from the last five years [21–26]. Three studies were multicenter [2, 27, 28], for which the authors conducted research in European countries, and one [28] in North America countries. Another study was conducted across two continents simultaneously (North America and Europe) [29]. The rest of the studies were only conducted in one country on the following continents: one in North America [25], one in Europe [30], three in Asia [24, 26, 31], and one in Australia [22]. Nine studies were cohort studies [21–26, 31–33], whereas the others were randomized trials [2, 28–30]. Table 2 provides an overview of the studies included for this systematic review.

Seven articles did not report the settings of the studies [2, 21, 23–25, 30, 33] but when cited, most were performed in hospitals. Three studies [26, 31, 32] were completed in and used data exclusively from hospital healthcare settings, while the other four [22, 27–29] were conducted in two healthcare settings simultaneously (outpatient, hospital, or homecare).

Seven articles reported deterioration in functional status of the patients; two found good performance status in the upper 40% of the overall sample using the World Health Organization performance status (WHO-PS) [30, 33]. Another study used the Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS) [29], which demonstrated 96% functional independence of the sample. Two studies showed severely disabled functionality using the Karnofsky Performance Status Scale (KPS) [27, 32].

Ten studies were conducted on a population with advanced lung cancer [2, 21, 22, 24–26, 28–30, 33]. One study was composed of a population that had been diagnosed with six types of cancer: sarcoma, myeloma, melanoma, as well as lung, kidney, and liver cancer, without making a comparison between them [23]. One article analyzed the glioblastoma population [32], one Highgrade Glioma [27], and another investigated patients with thymoma [31]. Most studies reported survival data in the mean or median format by day, week, or month. The lower overall survival median was 87 days in a retrospective cohort [23] and the lower overall survival mean was 48 weeks in a prospective study [32].

A prevalence of dysphagia above 60% has been reported in five the studies considered in this review [2, 21, 24, 29, 32]. In the remaining articles, the figure varied between 3 and 30% [22, 23, 25–28, 30, 31, 33]. Nine [2, 21–23, 28–32] studies related the possible cause of dysphagia to toxicity of cancer treatment, and only three articles found dysphagia to be a symptom of cancer itself [21, 24, 27]. Furthermore, only one article focused on patients with diagnoses of dysphagia prior

to their cancer diagnoses [25]. Only two articles [21, 24] specified the type of dysphagia and described it as esophageal dysphagia. No studies have been designed exclusively to evaluate dysphagia in cancer outside the head, neck, and upper GI tract. Nevertheless, because many of the studies are in lung cancer, we highlight the prevalence of dysphagia in this subgroup in Fig. 2.

Only one multicenter randomized trial [2] and two cohort [25, 26] measured the impact of dysphagia upon survival and found that dysphagia increased the risk of death with hazard ratios (HRs) of 1.12, 1.34 and 1.40, respectively. All these HRs were adjusted for clinical and socio-demographic covariates, as like including age, sex, race, urban/rural status of treatment facility, functional status, histological subtype, and clinical stage.

Quality of studies

Three studies had a low risk of bias associated with Level A of methodological assessment. Most studies presented high and moderate risks of bias, often due to the observed effect of the prognostic factors on the outcome, which was very likely to be distorted by confounders and because the selected statistical model produced spurious or biased results.

The evaluation of the quality of evidence by GRADE was applied to the 14 articles, graded as follows: four were Level A [2, 24, 26, 31], five were Level B [23, 25, 28–30], five were Level C [21, 22, 27, 32, 33], and none were Level D. Of the three articles that investigated the relationship between survival and dysphagia, two were graded at Level A [2, 26] and the other at level B [25].

The details of the quality assessments (methodology and evidence) are provided in Table 3.

Discussion

This systematic review of prognosis studies involving patients with advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract revealed that the occurrence rate of dysphagia ranged from 4 to 78%, with an association with survival represented by hazard ratios ranging between 1.12 and 1.40. These high levels of variability likely stem from differences in demographics, sample sizes, cancer types, oncological treatments, types of dysphagia, measurement tools for assessing swallowing disorders, clinical assessment frequency, and healthcare settings. This combination may limit our ability to firmly establish the true prevalence of dysphagia and its association with survival in this specific population. Nevertheless, when examined in detail, the articles addressed at least one of the two research questions, prompting us to document the issues preventing the answering of all research questions and the possibility of conducting a meta-analysis. Furthermore, it is necessary to discuss swallowing disorders in

Table 2 Summary of the included articles

1 ^o Author, Year	Type of cancer	Participants (N/Sex/Age)	Prevalence of dysphagia (N/%)	Diagnostic evaluation of dysphagia (How/Which)	Survival (mean or median/HR(CI)/rate)	Survival and dysphagia association (days/HR(CI))
Liu et al., 2023 [26]	Lung cancer (NSCLC and SCLC)	3634 (F = 1209, M = 2425); Mean age (SD): 60.2y (± 9.86)	3%	Frequency during the hospital stay and 30 days after hospital admission (telephone follow-up); Patient-Generated Subjective Global Assessment*	Median = Non-NIS group: 20.6 months, NIS group: 31.2 months, $p \leq 0.001$	N/A days / 1.401 [1.07–1.81]
Marmor et al., 2020 [25]	Lung cancer (NSCLC and SCLC)	201.674 (F = 95,144, M = 106,530) Age: < 80y: 82% of N total	8517 (4%)	Retrospective data: ICD-9-CM (diagnostic codes for dysphagia) and CPT	Median = with dysphagia: 8 months [95%CI 7–9] HR: 1.34 [95%CI 1.28–1.35] without dysphagia: 12 months [95%CI 11–13], $p \leq 0.0001$	N/A days / 1.34 [1.28–1.35]
Abbas et al., 2019 [22]	Lung cancer (NSCLC)	63 (F = 22, M = 41) Median age (interquartile range) = 66.6y (57.2–72.1)	4 (7.1%) of 56 patients alive after 6 months	Frequency not reported: CTCAE version 3.0*	Median = 21 months	Not
Markos et al., 2019 [21]	Lung cancer (NSCLC)	42 (F = 7, M = 35) Mean age (range) = 68.4y (52–80)	All patients	Frequency not reported: cites the stages, but does not refer to which protocol	Mean = 4 months	Not
Aiscott et al., 2018 [23]	Melanoma Lung cancer (NSCLC) Kidney cancer Liver cancer Myeloma Sarcoma	30 (F = 9, M = 21) Median age at time of RT (range) = 61y (27–82)	9 (30%)	Frequency not reported: CTCAE version 4.0*	Median = 87 days	Not
Kim et al., 2018 [24]	Lung cancer (NSCLC and SCLC)	84 (F = 23, M = 61) Mean age (SD) = Stent group: 62.4y (± 11.5), Gastrostomy group: 58.5y (± 6.3)	All patients	Retrospective data: SEMS or PG placement	HR: 0.682 $p = 0.219$ (between SEMS and PG)	Not
Hatton et al., 2016 [30]	Lung cancer (NSCLC)	18 (F = 4, M = 14) Mean age (range) 70y (44–84)	16%	Frequency not reported: CTCAE version 4.0*	Rate: 2 years of survival = 49%	Not
Thier et al., 2016 [32]	Glioblastoma	57 (F = 18, M = 39) Mean age at death (SD) = 59y (± 11)	37 (65%)	Daily: Signs, symptoms, and treatment strategies were registered using the standardized protocol + additional information from the patients' charts*	Mean = 48 weeks	Not

Table 2 (continued)

1° Author, Year	Type of cancer	Participants (N/Sex/Age)	Prevalence of dysphagia (N/%)	Diagnostic evaluation of dysphagia (How/Which)	Survival (mean or median/HR(CI)/rate)	Survival and dysphagia association (days/HR(CI))
Bradley et al., 2015 [28]	Lung cancer (NSCLC)	465 (F = 188, M = 277) Median (range) = 60 Gy group: 64y (38–83), 74 Gy group: 64y (41–83), Cetuxi- mab group: 64y (38–83), No-cetuximab group: 64y (37–82)	139 (31%)	Frequency not reported; CTCAE version 3.0*	Median (months) 60 Gy group: 28.7 = 1.38 [1.09–1.76], 74 Gy group: 20.3, p = 0.004 Cetuximab group: 25 = 1.07 [0.84– 1.35], No-cetuximab group: 24.0, p = 0.29	Not
Koekkoek et al., 2014 [27]	Highgrade Glioma	178 (F = 53, M = 125); Mean age at diagnosis, years (SD) = 59.7 (12.5)	Dysphagia preva- lence at 3 months before death = 7.5%, Dysphagia preva- lence at 1 week before death = 24.5%	Physicians who had been involved in EOL care for these patients were invited to complete questionnaires on the EOL phase	Median = Group with grade IV–10.6 months [9.2–12.1], Group with grade III = 12.4 months [10.6– 14.1], p ≥ .05	Not
Ansari et al., 2014 [31]	Thymoma	45 (F = 18, M = 27) Mean age (range) = 43y (45.4 ± 17.7)	3 (7%)	Every 3 months for the first 2 years Every 4 months dur- ing the third year Every 6 months in the fourth and fifth years and annu- ally thereafter: history and physical examination*	Rate (5 years of sur- vival = 70.8%, 10 years of survival = 62.9%)	Not
Ediebah et al., 2014 [2]	Lung cancer (NSCLC)	391 (F = 136, M = 255) Median age (range) = Group A: 57y (27–75), Group B: 57y (28–75), Group C: 56y (31–75)	307 (78.5%)	Every 6 weeks; global health status/QOL scale*	Median = (F = 9.6 months, M = 7.2 months)	NIA days / 1.12 [1.04–1.20]
Oberije et al., 2014 [33]	Lung cancer (NSCLC and SCLC)	155 (F = 69, M = 86) Mean age (SD) = NSCLC group: 64.7y (± 10.5), SCLC group: 65.5y (± 8.8)	Grade ≥ 3 dyspha- gia = NSCLC group: 14 (11.6%), SCLC group: 3 (12.0%)	Any timepoint dur- ing or after the end of RT, with a maximum of 4 weeks: CTCAE version 3.0*	NIA	Not

Table 2 (continued)

1 ^o Author, Year	Type of cancer	Participants (N/Sex/Age)	Prevalence of dysphagia (N/%)	Diagnostic evaluation of dysphagia (How/Which)	Survival (mean or median/HR[CI]/rate)	Survival and dysphagia association (days/HR[CI])
Schuetz et al., 2012 [29]	Lung cancer (NSCLC)	95 (F=29, M=66) Mean age (SD) = Placebo group: 64.2y (± 7.7), Treatment group: 61.6y (± 9.8)	Grade ≥ 2 dysphagia = Pali- fermin group: 30 subjects (61%), Placebo group: 32 subjects (70%) Grade ≥ 3 dysphagia = Pali- fermin group: 11 subjects (22%), Placebo group: 13 subjects (28%) Grade 4 dyspha- gia = reported for one subject in the palifermin group	Twice weekly: CTCAE ver- sion 3.0*	Median = Placebo: 319 days, Palifer- min: 513 days	Not

N total sample, HR hazard ratio, CI confidence interval, F female, M male, SD standard deviation, y years old, RT radiotherapy, NSCLC non-small cell lung cancer, SCLC small cell lung cancer, *not exclusively to evaluate dysphagia, NIS nutrition impact symptoms, EOL end-of-life, CTCAE NCI common terminology criteria for adverse events, SEMS self-expandable metallic stent, PG percutaneous gastrostomy, N/A no information available, ICD-9-CM International Classification of Diseases, Ninth Revision, Clinical Modification, CPT Current Procedural Terminology

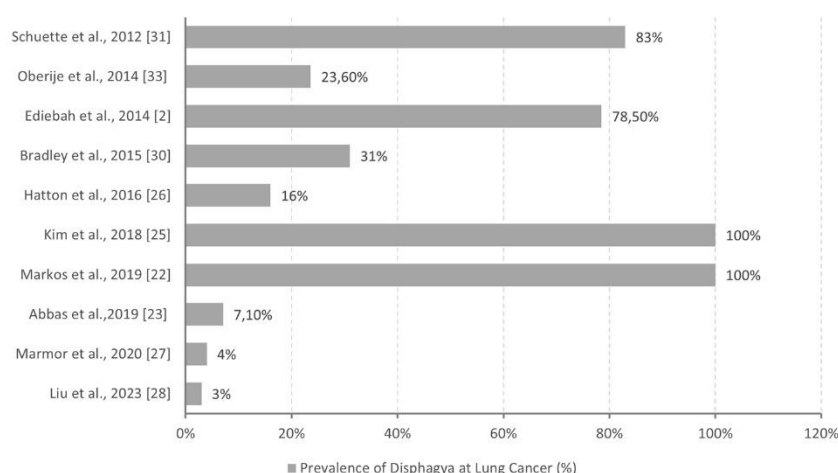


Fig. 2 Prevalence of dysphagia at subgroup lung cancer

these types of tumors outside of anatomical swallowing regions precisely because the decision-making process regarding nutrition and hydration in the care of this population remains unclear. Therefore, these issues need to be explored and carefully analyzed.

It is important to emphasize that the decision-making process regarding nutrition and hydration in the care of a patient with advanced head and neck cancer is generally complex [34]. However, in these cases, there is already literature favoring the use of an alternative route as early as possible, based on the well-known high prevalence of dysphagia (> 60%) and its close association with increased physical suffering [35, 36].

Our review highlights the disparity in dysphagia occurrence in patients with advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract. There is little evidence that people have dysphagia, even though they are already known to suffer from distressing GI symptoms. This may, in part, be related to the absence of studies designed exclusively to evaluate dysphagia in cancer outside the head, neck, and upper GI tract. Moreover, no information was available about the use of tools designed exclusively for dysphagia screening and evaluation in either of the methodological designs of articles selected at our review, except for the study on pre-existing dysphagia [25], which focused on specific dysphagia aspects. The lack of specific tools may affect the ability to distinguish dysphagia from other gastrointestinal disorders. A previous systematic review also demonstrated the lack of tools for exclusively examining dysphagia as a gap in the existing literature [10].

Only one study showed an association between dysphagia and functional impairment, with dysphagia

being one of the main symptoms observed during the last 10 days before death [32]. Studies that take into account the functional status of the cancer patient population are still limited, underscoring a gap in the literature. Despite functionality rating scales having been publicly available for many years, most of the articles selected in our review did not utilize them or failed to elucidate the functional characteristics identified. Assessing functional impairment is essential to enhance our understanding of patient needs, their ability to perform daily activities, and their tolerance for therapies, particularly in the context of cancer [37].

The setting in which the study is conducted is one example that contributes to describing the functional status of the population. In outpatient settings, patients are accessed much earlier in the disease continuum and typically exhibit a better functional status. Conversely, in inpatient care, patients tend to be more unstable and are more likely to experience disruptions in various bodily functions, such as swallowing. However, in our review, most of the articles did not report the settings of the studies. Furthermore, knowing the patient's functional impairment helps the multidisciplinary team to assess prognosis and the assessment of symptoms associated with this deterioration in functional status, such as dysphagia. Nevertheless, we did not find any associations in our review. This lack of data impacts prognostication and consequentially could make it more difficult for clinical decisions [13]. Thier et al. [32] were the only ones to possibly demonstrate an association between dysphagia and functional status because dysphagia is one of the most frequent symptoms in the last 10 days before death, corroborating a previous

Table 3 Quality assessment

References and year of publication	STROBE	QUIPS	GRADE
Liu et al., 2023 [26]	20 A Level	HIGH 1-M; 2-L; 3-H; 4-H; 5-H; 6-M	A
Marmor S, 2020 [25]	20 A Level	MODERATE 1-L; 2-M; 3-M; 4-L; 5-L; 6-L	B
Abbas MN et al., 2019 [22]	20 A Level	HIGH 1-M; 2-L; 3-L; 4-L; 5-H; 6-M	C
Markos P et al., 2019 [21]	11 B Level	HIGH 1-H; 2-H; 3-M; 4-H; 5-H; 6-H	C
Arscott W et al., 2018 [23]	19 A Level	HIGH 1-L; 2-L; 3-L; 4-M; 5-H; 6-H	B
Kim J et al., 2018 [24]	19 A Level	LOW 1-M; 2-L; 3-L; 4-L; 5-L; 6-L	A
Hatton MQ et al., 2016 [30]	14 B Level	HIGH 1-H; 2-M; 3-M; 4-M; 5-H; 6-H	B
Thier K et al., 2016 [32]	18 A Level	HIGH 1-L; 2-M; 3-L; 4-L; 5-H; 6-H	C
Bradley et al., 2015 [28]	15 B Level	HIGH 1-H; 2-H; 3-M; 4-M; 5-H; 6-H	B
Koekkoek et al., 2014 [27]	17 A Level	LOW 1-M; 2-L; 3-L; 4-L; 5-H; 6-L	C
Ansari M et al., 2014 [31]	17 A Level	LOW 1-L; 2-L; 3-L; 4-L; 5-L; 6-L	A
Ediebah DE et al., 2014 [2]	20 A Level	LOW 1-L; 2-L; 3-L; 4-M; 5-L; 6-L	A
Oberije C et al., 2014 [33]	17 A Level	HIGH 1-L; 2-M; 3-L; 4-L; 5-H; 6-M	C
Schuette W et al., 2012 [29]	20 A Level	MODERATE 1-L; 2-L; 3-M; 4-M; 5-M; 6-L	B

STROBE Studies were scored by quality using Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology initiative: A Level = more than 80% (≥ 17), B Level = 50 to 80% (10 until 16)

QUIPS Quality In Prognosis Studies tool: 1—Study participation, 2—Study attrition, 3—Prognostic factor measurement, 4—Outcome measurement, 5—Study confounding, 6—Statistical analysis and reporting, L Low risk of bias, M Moderate risk of bias, H High risk of bias, **QUIPS** LOW 6 low's or 5 low's + 1 moderate, **QUIPS** MODERATE 6 moderate's or 2 moderate's + 4 low's, **QUIPS** HIGH 6 high's or ≥ 1 high's or ≥ 3 moderate's

GRADE Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation system: A = High evidence, B = Moderate evidence, C = Low evidence

systematic review [10], which also revealed swallowing problems more frequently in the last week before death.

The potential causes of dysphagia in advanced malignant neoplasms outside the head, neck, and upper GI tract remain unclear in the existing literature. In our review, we identified possible associations that may broadly contribute to swallowing difficulties. It was observed that lung cancer, often associated with the toxicity of treatment, was the most common cause of swallowing problems [21, 22, 24, 26, 28, 29, 33]. This is likely due to its close relationship with the pathophysiology of swallowing. The studies included in our review encompassed different types of cancer, potentially influencing various mechanisms responsible for the development of dysphagia. Advanced cancers of different types outside the head, neck, and upper GI tract can disrupt swallowing due to its cancer nature and pathophysiology. This can include neurological or neuromuscular issues, esophageal or vagus nerve

compression, and other causes related to the specific cancer type itself or the anti-cancer treatments [11].

However, despite the consideration of these listed potential causes, our review did not identify any studies that comprehensively explain the pathophysiology of deglutition disorders in individuals with advanced malignant tumors outside the head, neck, and upper GI tract, which concurred with the findings by Kenny et al. [10].

Ediebah et al. [2] elucidated the importance of frequently assessing symptoms. This is important first because these symptoms are common acute or late toxicities from cancer treatment and second because of their association with survival across different cancer types. In our systematic review, dysphagia was the most common short-term complication of chemoradiotherapy and/or RT. Moreover, Marmor et al. [25] clarified the importance of investigating the impact of dysphagia in patients with cancer. Their findings suggested that in patients with lung cancer those with previous dysphagia (from

before they were diagnosed with cancer) have a significantly decreased survival rate. In other words, this not only feeds doubt about whether this relationship is due to cause or effect, but also shows an inversely proportional relationship with survival in people with cancer, which is already an important information.

We chose to research only studies that evaluated survival and prognosis because these types of studies mostly have the general objective of helping to make decisions about healthcare based on reliable prognostic information [38], especially for patients with chronic disease or without a cure, which is our case. Moreover, all healthcare professionals should become familiar with prognostic factors because they are an essential step in the decision-making process (DMP), as proposed by Forte et al. [39]. The DMP framework consists of four complementary steps. Step 1 focuses on the disease and probabilistic estimation of the prognosis. Step 2 focuses on the person, and emphasis is given to learning and active listening about patient values. Step 3 focuses on effective teamwork, contextualizing and linking diseases rates and probabilities to all known patient's values, presenting a summary of which treatments the team considers as acceptable, recommended, potentially inappropriate, and futile. Finally, Step 4 focuses on seeking shared goals of care for the best and worst scenarios, ensuring that the patient's values are respected, as well as a scientifically acceptable medical practice will be provided. Therefore, we focus on prognostic studies because these types of studies contribute to the DMP, a pivotal premise to be followed during the care of a seriously ill patient, aligning prognosis factors, Evidence-Based Practice (EBP), and Person-Centered Care (PCC), always being based on bioethical referents.

The risk of death associated with dysphagia in our review was comparable to that reported by Kenny et al. [10], which ensures that a question about swallowing function becomes a guideline and part of routine care, followed by validated tools to identify and manage dysphagia in a timely manner. In addition, this highlights the need for a multidisciplinary team to treat advanced cancer in terms of familiarity with the signs of dysphagia, especially for the palliative care team, which determines targeted interventions to reduce burden. Moreover, this review reveals an unmet need for palliative speech-language therapy for people with advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract, based on the potentially positive impact on cancer prognosis and improvement in the quality of life of these populations when undergoing specialized multidisciplinary palliative team monitoring.

Strengths and weaknesses

This review has several limitations. First, this systematic review found that most observational studies did not control for all potential confounders, and not all included studies had comparison groups, as reflected by the heterogeneity of the findings, as evidenced by the different types of cancer sites, cancer treatments, dysphagia types, and other differences. However, we conducted an extensive quality assessment to allow readers to draw their own conclusions. Second, the heterogeneity among all quantitative and statistical analyses of survival might have introduced some bias in the interpretation of the analyses. Third, owing to the limited number of articles addressing symptom prevalence and the heterogeneity of the populations, meta-analysis could not be performed. This is further evidenced by the lack of data on dysphagia parameters according to cancer site and/or treatment type. Finally, it is possible that some studies were not identified due to the choice of search terms and the selection of databases. The broad term "swallow" was deliberately avoided in the search strategy. It was deemed unlikely that any studies of advanced cancer outside the head, neck, and GI tract would contain this term in their title or abstract. Nevertheless, it is possible that some dysphagia screening tools were missed because of the exclusion of these broad search terms. Together, these factors could limit the quality of the evidence collected and analyzed in this review. An alternative methodology such as a scoping review may be useful in the future to describe the dysphagia prevalence in this heterogeneous group.

Despite these limitations, one crucial strength is that this review provides the first systematic description of dysphagia in patients with cancer outside the head, neck, and GI tract in prognostic studies. These findings reinforce the importance of evaluating, monitoring, and treating dysphagia in cancer patients to help them achieve a better quality of life.

What this study adds

This review demonstrates a lack of data about the periods of occurrence involving a swallowing disorder and the dysphagia pathophysiology of patients with advanced cancer outside the head, neck, and upper GI tract; however, it was illustrated that swallowing disorders are a common symptom burden, which seems to be associated with survival in such patients. Therefore, it is expected that these populations may take advantage of speech therapists' palliative approach. More studies investigating survival and dysphagia association should be encouraged so that the decision-making for nutrition and hydration can be based on evidence.

Furthermore, these patients still have an unmet need for palliative care, especially to control symptoms such as dysphagia. Patients' care, especially through a multidisciplinary approach, can provide effective and timely interventions. This may improve patients' HRQoL and well-being.

Conclusions

The occurrence of dysphagia in advanced cancers outside the head, neck, and upper GI tract is reported to be common, and there seems to be an association with significantly decreased survival in patients with advanced lung cancer. The prevalence of swallowing problems and their association with survival is still not well understood due to a lack of research using specific tools to swallowing evaluation.

Abbreviations

BBO	<i>Base de dados Bibliografia Brasileira de Odontologia</i>
BVS	<i>Biblioteca Virtual em Saúde</i>
CI	Confidence interval
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
CTCAE	Common Terminology Criteria for Adverse Events
DMP	Decision-Making Process
EBP	Evidence-Based Practice
ECOG-PS	Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status
EIU	Economist Intelligence Unit
EOL	End-of-life
F	Female
GI	Gastrointestinal
GRADE	Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation
HR	Hazard ratio
HRQoL	Health-Related Quality of Life
IBECs	<i>Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud</i>
ID	Identity Document
KPS	Karnofsky Performance Status Scale
LILACS	<i>Índice da Literatura Científica e Técnica da América Latina e Caribe</i>
M	Male
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
N	Total sample
NIA	No information available
NIH	National Institutes of Health
NIS	Nutritional Impact Symptoms
NSCLC	Non-Small Cell Lung Cancer
PCC	Person-Centered Care
PG	Percutaneous Gastrostomy
PRISMA	Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-analyses
PROSPERO	Prospective Register of Systematic Reviews
QUIPS	Quality In Prognosis Studies tool
RT	Radiotherapy
SCLC	Small Cell Lung Cancer
SD	Standard Deviation
SEMS	Self-Expandable Metallic Stent
STROBE	Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology
WHO-PS	World Health Organization performance status

Supplementary Information

The online version contains supplementary material available at <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01268-4>.

Additional file 1.

Acknowledgements

This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001. We thank National Council for Scientific and Technological Development (CNPq) for the AALF Research Productivity Grant (315094/2020-6).

Author's contributions

SILVA DNM: Engaged in the conception and design, analysis, and interpretation of data, drafted the article, reviewed the final version of the article, and approved its publication. VICENTE LCC: Engaged in conception and design, critical revision of the article, analysis and interpretation of the data, technical and material support, review of the final version of the article, and approval of its publication. GLORIA VLP: Engaged in the analysis and interpretation of data, critical revision of the manuscript, technical support, reviewed the final version of the article, and approved its publication. FRICHE AAL: Engaged in the conception and design, critical revision of the manuscript, analysis and interpretation of data, statistical analysis, technical and material support, reviewed the final version of the article, and approved its publication.

Funding

This research received no specific grants from any funding agency in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Availability of data and materials

All data generated or analysed during this study are included in this published article [and its supplementary information files].

Declarations

Ethics approval and consent to participate

Not applicable.

Consent for publication

Not applicable.

Competing interests

The authors declare no competing interests.

Author details

¹Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), Pós-Graduação Em Ciências Fonoaudiológicas, Faculdade de Medicina, 190 Alfredo Balena Avenue, Santa Efigênia, Belo Horizonte City, Minas Gerais State 30130-100, Brazil. ²Instituto de Previdência Dos Servidores Do Estado de Minas Gerais (IPSEMG), IPSEMG Hospital, 225 Alameda Ezequiel Dias, Centro, Belo Horizonte City, Minas Gerais State 30130-110, Brazil.

Received: 5 August 2022 Accepted: 22 September 2023

Published online: 06 October 2023

References

1. Ferlay J, Colombet M, Soerjomataram I, Mathers C, Parkin DM, Piñeros M, et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. *Int J Cancer*. 2019;144:1941–53.
2. Ediebah DE, Coens C, Zikos E, Quinten C, Ringash J, King MT, et al. Does change in health-related quality of life score predict survival? Analysis of EORTC 08975 lung cancer trial. *Br J Cancer*. 2014;110(10):2427–33.
3. Ganz PA, Lee JJ, Siau J. Quality of life assessment. An independent prognostic variable for survival in lung cancer. *Cancer*. 1991;67:3131–5.
4. Maione P, Perrone F, Gallo C, Manzione L, Piantadosi F, Barbera S, et al. Pretreatment quality of life and functional status assessment significantly predict survival of elderly patients With advanced non-small-cell lung cancer receiving chemotherapy: A prognostic analysis of the multicenter Italian lung cancer in the elderly study. *J Clin Oncol*. 2005;23:6865–72.
5. Gotay CC, Kawamoto CT, Bottomley A, Efficace F. The prognostic significance of patient-reported outcomes in cancer clinical trials. *J Clin Oncol*. 2008;26:1355–63.
6. Quinten C, Coens C, Mauer M, Comte S, Sprangers MA, Cleeland C, et al. Baseline quality of life as a prognostic indicator of survival: a meta-analysis of individual patient data from EORTC clinical trials. *Lancet Oncol*. 2009;10:865–71.

7. Braun DP, Gupta D, Grutsch JF, Staren ED. Can changes in health related quality of life scores predict survival in stages III and IV colorectal cancer? *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9:62.
8. Pask S, Pinto C, Bristowe K, van Vliet L, Nicholson C, Evans CJ, et al. A framework for complexity in palliative care: A qualitative study with patients, family carers and professionals. *Palliat Med*. 2018;32:1078–90.
9. Raber-Durlacher JE, Brennan MT, Verdonck-de Leeuw IM, Gibson RJ, Eilers JG, Waltimo T, et al. Swallowing dysfunction in cancer patients. *Support Care Cancer*. 2012;20(3):433–43.
10. Kenny C, Gilheaney O, Walsh D, Regan J. Oropharyngeal dysphagia evaluation tools in adults with solid malignancies Outside the head and neck and upper GI tract: A systematic review. *Dysphagia*. 2018;33:303–20.
11. Kenny C, Regan J, Balding L, Higgins S, O'Leary N, Kelleher F, et al. Dysphagia prevalence and predictors in cancers Outside the head, neck, and upper gastrointestinal tract. *J Pain Symptom Manage*. 2019;58:949–58.e2.
12. O'Reilly AC, Walshe M. Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: an international survey. *Palliat Med*. 2015;29:756–61.
13. Schlögl M, Iyer AS, Riese F, Blum D, O'Hare L, Kulkarni T, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know About prognostication in oncology, dementia, frailty, and pulmonary diseases. *J Palliat Med*. 2021;24:1391–7.
14. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, PRISMA Group. Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: the PRISMA statement. *J Clin Epidemiol*. 2009;62:1006–12.
15. Unit EI. The Quality of Death: Ranking End-Of-Life Care Across the World, London. 2015. <https://eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>. Accessed 02 Sept 2021.
16. Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016;5:210.
17. Horsley T, Dingwall O, Sampson M. Checking reference lists to find additional studies for systematic reviews. *The Cochrane database of systematic reviews*, Canada. *Cochrane Database Syst Rev*. 2011;8:1–21.
18. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP, et al. Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *BMJ*. 2007;335:806–8.
19. Hayden JA, van der Windt DA, Cartwright JL, Côté P, Bombardier C. Assessing bias in studies of prognostic factors. *Ann Intern Med*. 2013;158:280–6.
20. Guyatt GH, Oxman AD, Vist G, Kunz R, Brozek J, Alonso-Coello P, et al. GRADE guidelines. GRADE guidelines: 4. Rating the quality of evidence—study limitations (risk of bias). *J Clin Epidemiol*. 2011;64:407–15.
21. Markos P, Sisko Markos I, Ivekovic H, Bilic B, Rustemovic N. Self-expandable metal stent for dysphagia caused by mediastinal masses in patients with lung cancer. *Arab J Gastroenterol*. 2019;20:28–31.
22. Abbas MN, Ayoola A, Padman S, Kumar R, Leung J, Ullah S, et al. Survival and late toxicities following concurrent chemo-radiotherapy for locally advanced stage III non-small cell lung cancer: findings of a 10-year Australian single centre experience with long term clinical follow up. *J Thorac Dis*. 2019;11(10):4241–8.
23. Arscott WT, Doucette A, Kumar P, Plastaras JP, Maity A, Jones J. Tolerability of sequential immune therapy and palliative radiotherapy to the cervical and thoracic spine. *J Radiat Oncol*. 2018;7:233–9.
24. Kim J, Min YW, Lee H, Min BH, Lee JH, Rhee PL, et al. Comparative study of esophageal self-expandable metallic stent insertion and gastrostomy feeding for dysphagia caused by lung cancer. *Korean J Gastroenterol*. 2018;71(3):124–31.
25. Marmor S, Cohen S, Fujioka N, Cho LC, Bhargava A, Misono S. Dysphagia prevalence and associated survival differences in older patients with lung Cancer: a SEER-Medicare population-based study. *J Geriatr Oncol*. 2020;11:1115–7.
26. Liu CA, Liu T, Li HC, Song MM, Ge YZ, Ruan GT, et al. Nutrition impact symptoms: Noteworthy prognostic indicators for lung cancer. *Clin Nutr*. 2023;42(4):550–8.
27. Koekkoek JA, Dirven L, Sizoo EM, Pasman HR, Heijmans JJ, Postma TJ, et al. Symptoms and medication management in the end of life phase of high-grade glioma patients. *J Neurooncol*. 2014;120(3):589–95.
28. Bradley JD, Paulus R, Komaki R, Masters G, Blumenschein G, Schild S, et al. Standard-dose versus high-dose conformal radiotherapy with concurrent and consolidation carboplatin plus paclitaxel with or without cetuximab for patients with stage IIIA or IIIB non-small-cell lung cancer (RTOG 0617): a randomised, two-by-two factorial phase 3 study. *Lancet Oncol*. 2015;16(2):187–99.
29. Schuette W, Krzakowski MJ, Massuti B, Otterson GA, Lizambri R, Wei H, et al. Randomized phase II study of palifermin for reducing dysphagia in patients receiving concurrent chemoradiotherapy for locally advanced unresectable non-small cell lung cancer. *J Thorac Oncol*. 2012;7:157–64.
30. Hatton MQ, Hill R, Fenwick JD, Morgan SA, Wilson PC, Atherton PJ, et al. Continuous hyperfractionated accelerated radiotherapy - Escalated dose (CHART-ED): A phase I study. *Radiother Oncol*. 2016;118(3x):471–7.
31. Ansari M, Dehsara F, Mohammadianpanah M, Mosalaei A, Omidvari S, Ahmaddoo N. Treatment results and prognostic indicators in thymic epithelial tumors: a clinicopathological analysis of 45 patients. *Iran J Med Sci*. 2014;39:341–9.
32. Thier K, Calabek B, Tinchon A, Grisold W, Oberndorfer S. The Last 10 Days of Patients With Glioblastoma: Assessment of Clinical Signs and Symptoms as well as Treatment. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(10):985–8.
33. Oberije C, Nalbantov G, Dekker A, Boersma L, Borger J, Reymen B, et al. A prospective study comparing the predictions of doctors versus models for treatment outcome of lung cancer patients: a step toward individualized care and shared decision making. *Radiother Oncol*. 2014;112:37–43.
34. Clarke G, Johnston P, Corrie P, et al. Withdrawal of anticancer therapy in advanced disease: a systematic literature review. *BMC Cancer*. 2015;15:892–900.
35. Cocks H, Ah-See K, Capel M, Taylor P. Palliative and supportive care in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *J Laryngol Otol*. 2016;130:5198–207.
36. Port de Toledo I, Pantoja LLQ, Lucasi KF, Assad DX, De Luca Canto G, Guerra ENS. Deglutition disorders as a consequence of head and neck cancer therapies: a systematic review and meta-analysis. *Support Care Cancer*. 2019;27:3681–700.
37. Ecog ACRIN. ECOG Performance Status. https://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status_2012. Accessed 02 Sep 2021.
38. Steyerberg EW, Moons KG, van der Windt DA, Hayden JA, Perel P, Schroter S, et al. Prognosis Research Strategy (PROGRESS) 3: Prognostic model research. *PLOS Med*. 2013;10: e1001381.
39. Forte DN, Kawai F, Cohen C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Med Ethics*. 2018;19:78.

Publisher's Note

Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

ANEXOS

ANEXO A – Parecer Consubstanciado COEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: TRANSTORNOS DE DEGLUTIÇÃO E SOBREVIDA

Pesquisador: Amélia Augusta de Lima Friche

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 49639321.9.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.999.647

Apresentação do Projeto:

Introdução: A transição demográfica atualmente evidencia o aumento das Doenças e Agravos Não Transmissíveis (DANT) como as principais responsáveis pelo aumento da morbidade e mortalidade da população mundial, com destaque para o câncer. Consequentemente há o aumento de pessoas com dependência e impossibilidade de cura, e assim a necessidade dos Cuidados Paliativos (CP) inseridas em todos os níveis assistenciais de saúde. Várias modificações funcionais advêm do processo de adoecimento, e cabe a Fonoaudiologia, lidar com aquelas que impactam principalmente as funções orais da comunicação e deglutição destes pacientes terminais. Tais acompanhamentos fonoaudiológicos destes transtornos, em especial os ligados a deglutição, produzem conforto e minimizam os sintomas ligados a disfagia, além desse gerenciamento também auxiliar a equipe no prognóstico clínico geral. Entretanto, ainda são escassas as pesquisas que buscam elucidar a prevalência e sobrevida relacionada aos distúrbios de deglutição destes pacientes que compõem a população oncológica sem possibilidade de cura, índices que muito podem contribuir para o acompanhamento da degradação funcional, norteados a assistência integral nestes casos e assim promover um melhor cuidado a estes pacientes e seu entorno. Trata-se dois estudos observacionais analíticos, um do tipo transversal e outro do tipo coorte prospectivo, ambos compostos por amostra probabilística estratificada por estágio funcional. O estudo será conduzido na clínica Oncocentro Belo Horizonte e serão convidados indivíduos de

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.999.647

ambos os sexos, com idade igual ou acima de 18 anos, diagnosticados com câncer incurável que não contemplam os sítios de cabeça e pescoço e de trato digestivo intestinal alto já em acompanhamento pela equipe da Clínica de Cuidados Continuados (CCC).

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Identificar e analisar a habilidade de deglutição de pacientes oncológicos em cuidados paliativos e sua associação com a funcionalidade e sobrevida.

Objetivo Secundário:

1. Caracterizar a população quanto aos dados sociodemográficos, clínico, nutricional, alimentar e fonoaudiológicos; 2. Determinar a prevalência e gravidade dos transtornos de deglutição segundo o grau de funcionalidade; 3. Verificar associações entre os graus de disfagia com os status funcionais, a autopercepção do risco de disfagia, o impacto da disfagia na qualidade de vida, o nível de ingestão oral e o estado nutricional; 4. Analisar a piora da deglutição nos pacientes com diferentes status de funcionalidade e sua associação com a ocorrência de pneumonia e alterações na via de alimentação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

O presente estudo apresenta risco mínimo à integridade física dos participantes envolvidos devido a possíveis casos de broncoaspiração do alimento ofertado durante as avaliações, quadros estes passíveis de rápida resolução por meio da aspiração das vias aéreas pela equipe assistencial da Clínica Oncocentro Belo Horizonte. Quanto aos riscos de natureza psicossocial, estes também são mínimos, pois as informações obtidas serão mantidas em sigilo e não serão realizados procedimentos que ocasionem tais danos aos participantes, sendo que, se por qualquer motivo houver algum constrangimento, percebido pela pesquisadora ou referido pelos participantes, a coleta de dados será interrompida imediatamente. A fim de minimizar riscos de desdobramentos de sintomas e patologias que possam ser diagnosticadas ao longo do estudo, os autores deste estudo fazem a provisão das seguintes ações uma vez diagnosticada a presença de disfagia: nos casos classificados como ASHA NOMS níveis 4 a 7 associados a níveis FOIS de 5 a 7, os próprios pesquisadores deste estudo oferecerão orientações para ingestão via oral segura. Já os casos classificados ASHA NOMS níveis 1 a 3 associados a níveis FOIS de 1 a 4

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 2 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.999.647

serão encaminhados para acompanhamento fonoterápico ambulatorial do próprio grupo, ou para aquela disponível pelo plano de saúde do paciente, ou para os níveis primário e secundário de atenção à saúde do município. Finalmente, afirmamos que os pesquisadores adotarão todas as diretrizes do Ministério da Saúde decorrentes da pandemia causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 (Covid-19), com o objetivo de minimizar os potenciais riscos à saúde e a integridade dos participantes de pesquisas, além dos próprios pesquisadores.

Benefícios:

Não haverá benefícios diretos aos participantes, mas os resultados deste estudo contribuirão para a prática fonoaudiológica e da equipe multiprofissional, pois os resultados do estudo poderão elucidar aspectos relacionados à evolução do paciente oncológico em cuidados paliativos e subsidiar a realização de orientações e condutas terapêuticas em prol de melhor qualidade de vida a essa população.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante para a área de Fonoaudiologia com previsão de término em 27/12/2024. As solicitações do COEP foram atendidas: 1) foi incluído um TCUD, para resguardar a privacidade dos prontuários analisados, principalmente daqueles que não serão participantes da pesquisa, uma vez que os participantes deverão ler e assinar o

TCLE; 2) Foi informado no TCLE o correio eletrônico da pesquisadora responsável; 3) Foi informado no TCLE que serão realizadas também avaliações fonoaudiológicas por meio de escalas e aferição de medidas como índice de massa corporal, circunferência da panturrilha, força da pressão manual, etc. (detalhar como será a participação, pois como está descrito no TCLE, parece que será apenas um questionário e avaliação da deglutição; 4) Foi incluído no TCLE o pedido de autorização para coletar os dados do prontuário dos participantes (esclarecer quais tipos de dados serão coletados); 5) Foi informado no TCLE o que será avaliado nos retornos presenciais trimestrais; 6) Foi incluído no TCLE a descrição dos benefícios da pesquisa; 7) Foi inserido no TCLE o tempo de guarda dos dados; 8) Foi retirado os termos riscos "mínimos", pois a quantificação de risco é subjetivo e foi inseridos os riscos que existem, sem influenciar o paciente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Riscos e Benefícios descritos. TCLE apresentado. Carta de anuência da instituição ONCOCENTRO BH devidamente apresentado, e descrito que os dados de prontuários serão utilizados apenas após a assinatura da anuência do mesmo. No primeiro momento os prontuários serão utilizados apenas para seleção dos participantes. Aqueles que não assinarem a anuência não terão seus dados registrados. Tempo de aplicação de questionário descrito. Questionários devidamente

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS**



Continuação do Parecer: 4.999.647

apresentados nos anexos do projeto. Foi apresentado TCUD que atende o uso dos prontuários.

Recomendações:

Recomenda-se a aprovação do projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Somos favoráveis à aprovação do projeto "PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS: TRANSTORNOS DE DEGLUTIÇÃO E SOBREVIDA" da pesquisadora responsável Profa. Dra. Amélia Augusta de Lima Friche.

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado conforme parecer.

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o COEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1738570.pdf	10/09/2021 11:45:10		Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA.pdf	10/09/2021 11:44:11	DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA	Aceito
Outros	TCUD.pdf	10/09/2021 11:41:09	DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_FINAL.pdf	10/09/2021 11:39:16	DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	10/09/2021 11:37:16	DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA	Aceito
Outros	Parecer_departamento.pdf	13/07/2021 10:45:39	DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rostoassinada.pdf	13/07/2021 10:43:42	DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 4.999.647

Outros	ANUENCIA_ASSINADA.pdf	18/06/2021 13:52:55	DANIELLE NUNES DE MOURA E SILVA	Aceito
--------	-----------------------	------------------------	------------------------------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 27 de Setembro de 2021

Assinado por:
Corinne Davis Rodrigues
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 e 2º. Andar e Sala 2005 e Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

ANEXO B – Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS)



Data da aplicação: ____/____/____ - ☐ Admissão | ☐ Retorno

Paciente: _____ DN: ____/____/____ Prontuário: _____

CUIDADOS CONTINUADOS – IPOS (Integrated Palliative care Outcome Scale)

POR FAVOR, RESPONDA ÀS SEGUINTE PERGUNTAS, ESCOLHENDO A RESPOSTA QUE É MAIS VERDADEIRA PARA SI. ALGUMAS PERGUNTAS PODERÃO PARECER SEMELHANTES, MAS É IMPORTANTE QUE RESPONDA A TODAS AS PERGUNTAS. AS SUAS RESPOSTAS NOS AJUDARÃO* A CONTINUAR A MELHORAR OS CUIDADOS PRESTADOS A SI E A OUTROS. **OBRIGADO.**

1. QUAIS TÊM SIDO OS SEUS PRINCIPAIS PROBLEMAS OU PREOCUPAÇÕES DURANTE A ÚLTIMA SEMANA?

2. SEGUE-SE UMA LISTA DE SINTOMAS QUE PODERÁ OU NÃO TER TIDO. POR FAVOR, PARA CADA UM DESTES SINTOMAS FAÇA UMA CRUZ NA RESPOSTA QUE MELHOR DESCREVE A FORMA COMO O/A AFETOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA.

	NADA	LIGEIRA- MENTE	MODERA- DAMENTE	MUITO	INSUPOR- TÁVEL
DOR	0	1	2	3	4
FALTA DE AR	0	1	2	3	4
FRAQUEZA OU FALTA DE ENERGIA	0	1	2	3	4
NAUSEAS (SENSAÇÃO DE QUE VAI VOMITAR/ ENDOADO/A)	0	1	2	3	4
VÔMITOS	0	1	2	3	4
POUCO APETITE	0	1	2	3	4
PRISÃO DE VENTRE	0	1	2	3	4
FERIDAS NA BOCA OU BOCA SECA	0	1	2	3	4
SONOLÊNCIA	0	1	2	3	4
POUCA MOBILIDADE	0	1	2	3	4
POR FAVOR, INDIQUE QUAISQUER OUTROS SINTOMAS QUE NÃO FORAM AQUI REFERIDOS E FAÇA UMA CRUZ NA RESPOSTA QUE MELHOR DESCREVE A FORMA COMO ESSES SINTOMAS O/A AFETARAM DURANTE A ÚLTIMA SEMANA.					
	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA
1. _____	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA
2. _____	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA
3. _____	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA	NAO PONTUA



DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:	NUNCA	OCASIONAL- MENTE	ÀS VEZES	A MAIOR PARTE DO TEMPO	SEMPRE
3. TEM-SE SENTIDO ANSIOSO/A OU PREOCUPADO/A COM A SUA DOENÇA OU TRATAMENTO?	0	1	2	3	4
4. ALGUM DOS SEUS FAMILIARES OU AMIGOS TEM-SE SENTIDO ANSIOSO/A OU PREOCUPADO/A CONSIGO?	0	1	2	3	4
5. TEM-SE SENTIDO DEPRIMIDO/A?	0	1	2	3	4

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:	SEMPRE	A MAIOR PARTE DO TEMPO	ÀS VEZES	OCASIONAL- MENTE	NUNCA
6. SENTIU-SE EM PAZ?	0	1	2	3	4
7. TEM SIDO CAPAZ DE PARTILHAR COM A SUA FAMÍLIA OU AMIGOS A FORMA COMO SE TEM SENTIDO, TANTO QUANTO QUERIA?	0	1	2	3	4
8. TEM TIDO TODA A INFORMAÇÃO QUE QUERIA?	0	1	2	3	4

DURANTE A ÚLTIMA SEMANA:	PROBLEMAS RESOLVIDOS OU NÃO TIVE PROBLEMAS	PROBLEMAS EM GRANDE PARTE RESOLVIDOS	PROBLEMAS PARCIAL- MENTE RESOLVIDOS	PROBLEMAS PRÁTICA- MENTE NÃO RESOLVIDOS	PROBLEMAS NÃO RESOLVIDOS
9. CASO TENHA TIDO PROBLEMAS PRÁTICOS RESULTANTES DA SUA DOENÇA, ESTES FORAM RESOLVIDOS (TAIS COMO FINANCEIROS OU PESSOAIS)?	0	1	2	3	4

	SOZINHO/A	COM A AJUDA DE UM/A AMIGO/A OU DE UM/A FAMILIAR	COM A AJUDA DE UM/UMA PROFISSIONAL
10. COMO É QUE RESPONDEU A ESTE QUESTIONÁRIO?	NÃO PONTUA	NÃO PONTUA	NÃO PONTUA

Se está preocupado/a com alguma das questões levantadas neste questionário, fale com o/a seu/sua médico/a ou enfermeiro/a.

*Realizado modificação da versão de Português - Portugal, em que o termo "ajudar-nos-ão" passou por adaptação gramatical para seu uso no Brasil.

ANEXO C – E-mail de autorização de modificações na tradução para português do IPOS a ser realizada pela equipe CP do Grupo Oncoclínicas

De: Watson, Harry <harry.watson@kcl.ac.uk>

Enviado: Wednesday, March 9, 2022 7:13:57 AM

Para: Sarah Ananda Gomes <sarah.gomes@medicos.oncoclinicas.com>

Assunto: RE: Brazilian Palliative Care Team - IPOS requests

[ATENÇÃO - ESTE É UM EMAIL EXTERNO] Não conhece o remetente ou tem dúvidas quanto a origem da mensagem? não responda, não abra arquivos anexos e não clique em links.

Dear Sarah

Apologies for the delay, I have now checked with the senior members of the POS development team who have confirmed that you are able to make the change to the tool, so long as it is noted somewhere on the measure to ensure the revision to the original scale is easily distinguished.

For example, you could indicate it with a star on the relevant item and say that in the Brazilian version '....' is being used.

Hope that is clear, please let me know if you have any further queries.

Regards

Harry Watson BSc(Hons)

Pronouns: he/him

Research Assistant | 07501385552

Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation

ANEXO D – Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		

ANEXO E – Avaliação Subjetiva Global produzida pelo paciente (ASG-PPP)

1. PESO (veja anexo 1) Resumo do meu peso atual e recente: Eu atualmente peso aproximadamente: _____ Kg Eu tenho aproximadamente 1 metro e _____ cm Há um mês atrás eu pesava aproximadamente: _____ Kg Há seis meses atrás eu pesava aproximadamente: _____ Kg Durante as 2 últimas semanas meu peso: ☐ Diminuiu (1) ☐ ficou igual (0) ☐ Aumentou (0) Caixa 1	2. INGESTÃO ALIMENTAR: Em comparação a minha alimentação normal, eu poderia considerar minha ingestão alimentar durante o último mês como: ☐ sem mudanças (0) ☐ mais que o normal (0) ☐ menos que o normal (1) Atualmente, eu estou comendo: ☐ comida normal (alimentos sólidos) em menor quantidade (1) ☐ comida normal (alimentos sólidos) em pouca quantidade (2) ☐ apenas líquidos (3) ☐ apenas suplementos nutricionais (3) ☐ muito pouco de qualquer comida (4) ☐ apenas alimentos por sonda ou pela veia (0) Caixa 2
3. SINTOMAS: Durante as 2 últimas semanas, eu tenho tido os seguintes problemas que me impedem de comer o suficiente (marque todos os que estiver sentindo): ☐ sem problemas para se alimentar (0) ☐ sem apetite, apenas sem vontade de comer (3) ☐ náusea (1) ☐ vômito (3) ☐ constipação (1) ☐ diarreia (3) ☐ feridas na boca (2) ☐ boca seca (1) ☐ alimentos têm gosto estranho ou não têm gosto (1) ☐ os cheiros me enjoam (1) ☐ problemas para engolir (2) ☐ rapidamente me sinto satisfeito (1) ☐ dor; onde? (3) _____ ☐ outros*: (1) _____ ** ex. depressão, problemas dentários ou financeiros Caixa 3	4. ATIVIDADES E FUNÇÃO: No último mês, eu consideraria minha atividade como: ☐ Normal, sem nenhuma limitação (0) ☐ Não totalmente normal, mas capaz de manter quase todas as atividades normais (1) ☐ Não me sentindo bem para a maioria das coisas, mas ficando na cama ou na cadeira menos da metade do dia (2) ☐ capaz de fazer pouca atividade, e passando a maior parte do tempo na cadeira ou na cama (3) ☐ bastante tempo acamado, raramente fora da cama (3) Caixa 4 Somatório dos escores das caixas 1 a 4 A

O restante do questionário será preenchido pelo seu médico, enfermeira ou nutricionista. Obrigada.

5. DOENÇA E SUA RELAÇÃO COM REQUERIMENTOS NUTRICIONAIS (Veja anexo 2) Todos os diagnósticos relevantes (especifique): _____ Estadiamento da doença primária (circule se conhecido ou apropriado) I II III IV Outro: _____ Idade: _____	Escore numérico do anexo 2 B
6. DEMANDA METABÓLICA (Veja anexo 3)	Escore numérico do anexo 3 C
7. EXAME FÍSICO (Veja anexo 4)	Escore numérico do anexo 4 D
AValiação GLOBAL (Veja anexo 5) ☐ Bem Nutrido ou anabólico (ASG-A) ☐ Desnutrição moderada ou suspeita (ASG-B) ☐ Gravemente desnutrido (ASG-C)	
Escore Total da ASG produzida pelo paciente: Escore numérico total de A+B+C+D acima (Siga as orientações de triagem abaixo)	

Recomendações de triagem nutricional: a somatória dos escores é utilizada para definir intervenções nutricionais específicas, incluindo a orientação do paciente e seus familiares, manuseio dos sintomas incluindo intervenções farmacológicas e intervenção nutricional adequada (alimentos, suplementos nutricionais, nutrição enteral ou parenteral). A primeira fase da intervenção nutricional inclui o manuseio adequado dos sintomas.

0 — 1: Não há necessidade de intervenção neste momento. Reavaliar de forma rotineira durante o tratamento.

2 — 3: Educação do paciente e seus familiares pelo nutricionista, enfermeira ou outro profissional, com intervenção farmacológica de acordo com o inquérito dos sintomas (caixa 3) e exames laboratoriais se adequado.

4 — 8: Necessita intervenção pela nutricionista, juntamente com a enfermeira ou médico como indicado pelo inquérito dos sintomas (caixa 3).

≥ 9: Indica necessidade crítica de melhora no manuseio dos sintomas e/ou opções de intervenção nutricional.

ANEXO F – Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG PS)

ESCALAS DE PERFORMANCE

Escala de Performance: ECOG

0	Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição (Karnofsky 90-100 %)
1	Restrição a atividades físicas rigorosas; é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária (Karnofsky 70-80%)
2	Capaz de realizar todos os auto-cuidados, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; em pé aproximadamente 50% das horas em que o paciente está acordado. (Karnofsky 50-60%).
3	Capaz de realizar somente auto-cuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o paciente está acordado (Karnofsky 30-40%)
4	Completamente incapaz de realizar auto-cuidados básico, totalmente confinado ao leito ou à cadeira (Karnofsky < 30%).

Escala de Performance: Karnofsky

100%	Sem sinais ou queixas, sem evidência de doença.
90%	Mínimos sinais e sintomas, capaz de realiza suas atividades com esforço.
80%	Sinais e sintomas maiores, realiza suas atividades com esforço.
70%	Cuida de si mesmo, não é capaz de trabalhar.
60%	Necessita de assistência ocasional, capaz de trabalhar .
50%	Necessita de assistência considerável e cuidados médicos freqüentes.
40%	Necessita de cuidados médicos especiais.
30%	Extremamente incapacitado, necessita de hospitalização, mas sem iminência de morte.
20%	Muito doente, necessita suporte.
10%	Moribundo, morte iminente.

ANEXO G – Palliative Prognostic Index (PPI)

Palliative Prognostic Index (PPI)

The PPI relies on the assessment of performance status using the Palliative Performance Scale (PPS, oral intake, and the presence or absence of dyspnea, edema, and delirium).

Performance status/Symptoms	Partial score
Palliative Performance Scale	
10–20	4
30–50	2.5
>60	0
Oral Intake	
Mouthfuls or less	2.5
Reduced but more than mouthfuls	1
Normal	0
Edema	
Present	1
Absent	0
Dyspnea at rest	
Present	3.5
Absent	0
Delirium	
Present	4
Absent	0

Scoring

PPI score > 6 = survival shorter than 3 weeks

PPI score >4 = survival shorter than 6 weeks

PPI score ≤4 = survival more than 6 weeks

Reprinted from Journal of Pain and Symptom Management, Vol. 35, No. 6, Stone, C., Tierman, E., & Dooley, B., Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer, 617–622, Copyright (2008), with permission from Elsevier.

ANEXO H – Palliative Performance Scale (PPS)

Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)

%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingesta	Nível da consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Atividade normal e trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Atividade normal com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz para <i>hobbies</i> / trabalho doméstico, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
50	Maior parte do tempo sentado ou deitado	Incapaz para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou períodos de confusão
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades, doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Normal ou reduzida	Completo ou sonolência, +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Mínima a pequenos goles	Completo ou sonolência, +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade, doença extensa	Dependência completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma, +/- confusão
0	Morte	—	—	—	—

Fonte: Victoria Hospice Society. J Pall Care, v. 9, n. 4, p. 26-32. Tradução livre de Maria Goretti Maciel/ Ricardo Tavares de Carvalho.

ANEXO I – Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB)

Modelo de Questionário sugerido para aplicação

P.XX Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado.

Vamos começar? No domicílio tem _____ (LEIA CADA ITEM)

ITENS DE CONFORTO	NÃO POSSUI	QUANTIDADE QUE POSSUI			
		1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular					
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana					
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho					
Quantidade de banheiros					
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel					
Quantidade de geladeiras					
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex					
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palmis ou smartphones					
Quantidade de lavadora de louças					
Quantidade de fornos de micro-ondas					
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional					
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca					

A água utilizada neste domicílio é proveniente de?	
1	Rede geral de distribuição
2	Poço ou nascente
3	Outro meio

Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:	
1	Asfaltada/Pavimentada
2	Terra/Cascalho

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

Nomenclatura atual	Nomenclatura anterior
Analfabeto / Fundamental I incompleto	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	Primário Completo/Ginásio Incompleto
Fundamental completo/Médio Incompleto	Ginásio Completo/Colegial Incompleto
Médio completo/Superior incompleto	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo	Superior Completo

OBSERVAÇÕES IMPORTANTES

Este critério foi construído para definir grandes classes que atendam às necessidades de segmentação (por poder aquisitivo) da grande maioria das empresas. Não pode, entretanto, como qualquer outro critério, satisfazer todos os usuários em todas as circunstâncias. Certamente há muitos casos em que o universo a ser pesquisado é de pessoas, digamos, com renda pessoal mensal acima de R\$ 30.000. Em casos como esse, o pesquisador deve procurar outros critérios de seleção que não o CCEB.

A outra observação é que o CCEB, como os seus antecessores, foi construído com a utilização de técnicas estatísticas que, como se sabe, sempre se baseiam em coletivos. Em uma determinada amostra, de determinado tamanho, temos uma determinada probabilidade de classificação correta, (que, esperamos, seja alta) e uma probabilidade de erro de classificação (que, esperamos, seja baixa).

Nenhum critério estatístico, entretanto, tem validade sob uma análise individual. Afirmarções frequentes do tipo "... conheço um sujeito que é obviamente classe D, mas pelo critério é classe B..." não invalidam o critério que é feito para funcionar estatisticamente. Servem, porém, para nos alertar, quando trabalhamos na análise individual, ou quase individual, de comportamentos e atitudes (entrevistas em profundidade e discussões em grupo respectivamente). Numa discussão em grupo um único caso de má classificação pode pôr a perder todo o grupo. No caso de entrevista em profundidade os prejuízos são ainda mais óbvios. Além disso, numa pesquisa qualitativa, raramente uma definição de classe exclusivamente econômica será satisfatória.

Portanto, é de fundamental importância que todo o mercado tenha ciência de que o CCEB, ou qualquer outro critério econômico, não é suficiente para uma boa classificação em pesquisas qualitativas. Nesses casos deve-se obter além do CCEB, o máximo de informações (possível, viável, razoável) sobre os respondentes, incluindo então seus comportamentos de compra, preferências e interesses, lazer e hobbies e até características de personalidade.

Uma comprovação adicional da adequação do Critério de Classificação Econômica Brasil é sua discriminação efetiva do poder de compra entre as diversas regiões brasileiras, revelando importantes diferenças entre elas.

SISTEMA DE PONTOS**Variáveis**

	Quantidade				
	0	1	2	3	4 ou +
Banheiros	0	3	7	10	14
Empregados domésticos	0	3	7	10	13
Automóveis	0	3	5	8	11
Microcomputador	0	3	6	8	11
Lava louça	0	3	6	6	6
Geladeira	0	2	3	5	5
Freezer	0	2	4	6	6
Lava roupa	0	2	4	6	6
DVD	0	1	3	4	6
Micro-ondas	0	2	4	4	4
Motocicleta	0	1	3	3	3
Secadora roupa	0	2	2	2	2

Grau de instrução do chefe de família e acesso a serviços públicos

Grau de instrução do chefe da família	
Analfabeto / Fundamental I incompleto	0
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto	1
Fundamental II completo / Médio incompleto	2
Médio completo / Superior incompleto	4
Superior completo	7
Serviços públicos	
	Não Sim
Água encanada	0 4
Rua pavimentada	0 2

ANEXO J – Eating Assessment Tool (EAT-10)

Instrumento de Autoavaliação da Alimentação

O quanto essas situações abaixo são um problema para você?

Marque o melhor número para o seu caso.

0= não é um problema	4= é um problema muito grande
----------------------	-------------------------------

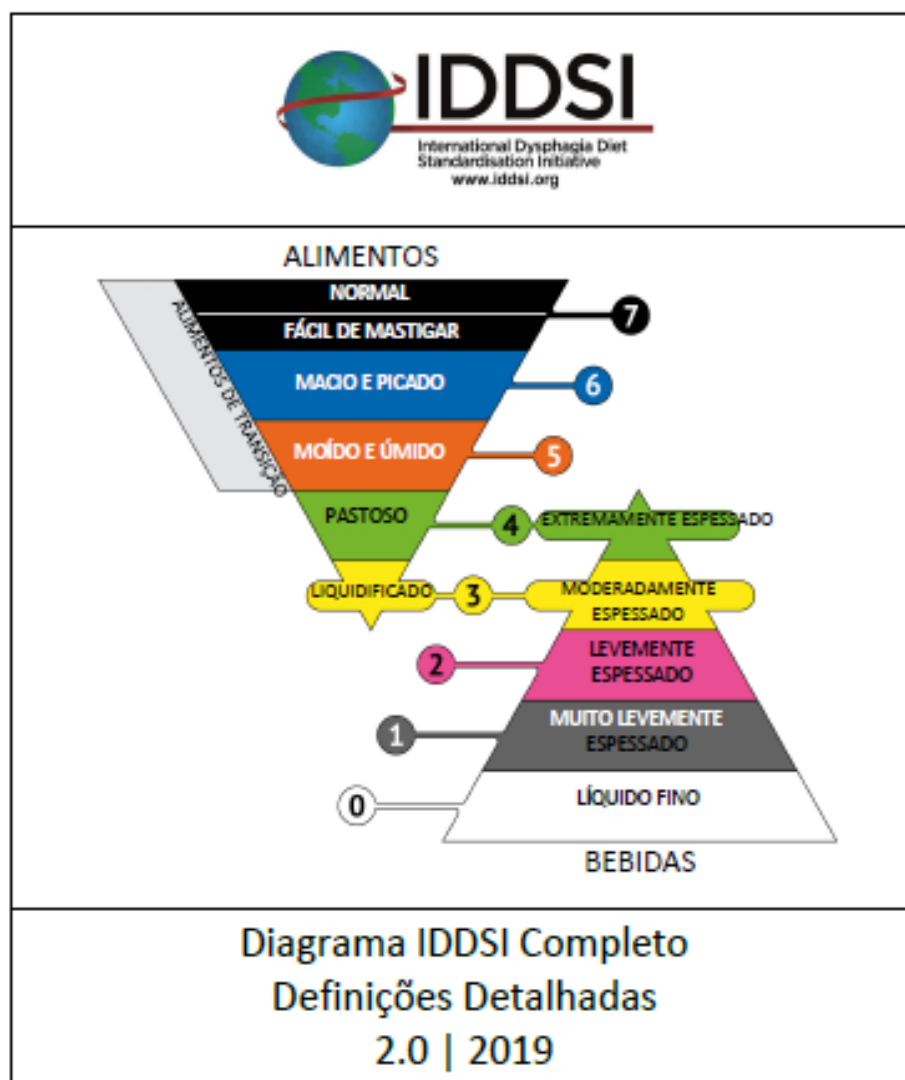
1. Meu problema para engolir me faz perder peso	0	1	2	3	4
2. Meu problema para engolir não me deixa comer fora de casa	0	1	2	3	4
3. Preciso fazer força para beber líquidos	0	1	2	3	4
4. Preciso fazer força para engolir comidas (sólidos)	0	1	2	3	4
5. Preciso fazer força para engolir remédios	0	1	2	3	4
6. Dói para engolir	0	1	2	3	4
7. Meu problema para engolir me tira o prazer de comer	0	1	2	3	4
8. Fico com comida presa/entalada na garganta	0	1	2	3	4
9. Eu tusso quando como	0	1	2	3	4
10. Engolir me deixa estressado	0	1	2	3	4

Total EAT-10:

ANEXO K – Protocolo Fonoaudiológico de Avaliação do Risco para Disfagia (PARD)

Teste de deglutição da água				
Sinais vitais prévios à oferta: FC: bpm (60 a 100 bpm) FR: rpm (12 a 20 rpm) SPO ₂ : % (>95%)				
Escape oral anterior	ausência 1 2 3 4 5 ml		presença 1 2 3 4 5 ml	
Tempo de trânsito oral	adequado 1 2 3 4 5 ml		lento 1 2 3 4 5 ml	
Refluxo nasal	ausência 1 2 3 4 5 ml		presença 1 2 3 4 5 ml	
Número de deglutições	única 1 2 3 4 5 ml		múltiplas 1 2 3 4 5 ml	ausente 1 2 3 4 5 ml
Elevação laringea	adequada 1 2 3 4 5 ml		reduzida 1 2 3 4 5 ml	ausente 1 2 3 4 5 ml
Ausulta cervical	adequada 1 2 3 4 5 ml		alterada antes e após 1 2 3 4 5 ml	alterada após a deglutição 1 2 3 4 5 ml
Saturação de oxigênio	linha de base ____% 1 2 3 4 5 ml		queda ____ para ____% 1 2 3 4 5 ml	
Qualidade vocal	adequada 1 2 3 4 5 ml	disfonia / afonia 1 2 3 4 5 ml	voz molhada clareamento espontâneo 1 2 3 4 5 ml	voz molhada clareamento voluntário 1 2 3 4 5 ml
Tosse	ausência 1 2 3 4 5 ml	presença: voluntária 1 2 3 4 5 ml reflexa 1 2 3 4 5 ml	presença: forte 1 2 3 4 5 ml fraca 1 2 3 4 5 ml	presença: antes 1 2 3 4 5 ml durante 1 2 3 4 5 ml após 1 2 3 4 5 ml
Engasgo	Ausência 1 2 3 4 5 ml		presença: rápida recuperação 1 2 3 4 5 ml	presença: recuperação com dificuldade 1 2 3 4 5 ml
Outros Sinais	cianose 1 2 3 4 5 ml		broncoespasmo 1 2 3 4 5 ml	alteração dos sinais vitais FC 1 2 3 4 5 ml FR 1 2 3 4 5 ml
Teste Deglutição de Alimento Pastoso (3, 5 e 10 ml)				
Escape oral anterior	3 5 10 ausência 3 5 10 presença		Refluxo nasal	3 5 10 ausência 3 5 10 presença
Tempo de trânsito oral	3 5 10 adequado 3 5 10 lento		Resíduo em cavidade oral	3 5 10 ausência 3 5 10 presença
Número de deglutições	3 5 10 única 3 5 10 múltiplas 3 5 10 ausente		Engasgo	3 5 10 ausência Presença: 3 5 10 rápida recuperação 3 5 10 recuperação com dificuldade
Tosse	3 5 10 ausência Presença: 3 5 10 voluntária 3 5 10 antes 3 5 10 reflexa 3 5 10 durante 3 5 10 fraca 3 5 10 após 3 5 10 forte		Qualidade vocal	3 5 10 adequada 3 5 10 disfonia / afonia 3 5 10 voz molhada com clareamento espontâneo 3 5 10 voz molhada com clareamento voluntário
Elevação laringea	3 5 10 adequada 3 5 10 diminuída 3 5 10 ausente		Ausulta cervical	3 5 10 adequada 3 5 10 alterada antes e após a deglutição 3 5 10 alterada após a deglutição
Saturação de oxigênio	3 5 10 linha de base ____% 3 5 10 queda ____ para ____%		Outros sinais	3 5 10 cianose 3 5 10 broncoespasmo Alteração dos sinais vitais: 3 5 10 FC 3 5 10 FR
Nível		Classificação		
I		() Deglutição NORMAL		
II		() Deglutição FUNCIONAL		
III		() Disfagia orofaríngea LEVE		
IV		() Disfagia orofaríngea LEVE A MODERADA		
V		() Disfagia orofaríngea MODERADA		
VI		() Disfagia orofaríngea MODERADA A GRAVE		
VII		() Disfagia orofaríngea GRAVE		
Conduta:		() Via alternativa de alimentação. () Terapia fonoaudiológica. () Alimentação via oral assistida pelo fonoaudiólogo.		
FONOAUDIÓLOGO:			CRFA:	

ANEXO L – International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI)



ANEXO M – Functional Oral Intake Scale (FOIS)

Nível 1: Nada por via oral ()

Nível 2: Dependente de via alternativa e mínima via oral de algum alimento ou líquido ()

Nível 3: Dependente de via alternativa com consistente via oral de alimento ou líquido ()

Nível 4: Via oral total de uma única consistência ()

Nível 5: Via oral total com múltiplas consistências, porém com necessidade de preparo especial ou compensações ()

Nível 6: Via oral total com múltiplas consistências, porém sem necessidade de preparo especial ou compensações, porém com restrições alimentares ()

Nível 7: Via oral total sem restrições

**ANEXO N – American Speech-Hearing Association National Outcomes
Measurement System (ASHA-NOMS)**

Nível 1	O indivíduo não é capaz de deglutir nada com segurança pela boca. A nutrição e a hidratação são realizadas por recursos não orais
Nível 2	Não é capaz de deglutir com segurança pela boca, mas pode ingerir algumas consistências com uso máximo de pistas, somente em terapia. Faz-se necessário método alternativo de alimentação
Nível 3	Método alternativo é necessário se o sujeito ingere menos de 50% da nutrição e hidratação e/ou a deglutição é segura com uso de pistas para utilização de manobras compensatórias e/ou restrição máxima da dieta
Nível 4	Deglutição é segura, mas requer uso moderado de pistas para utilizar estratégias compensatórias e/ou tem restrição moderadas da dieta e/ou necessita de alimentação por tudo ou suplemento oral
Nível 5	Deglutição segura com restrições mínimas da dieta e/ou necessita, ocasionalmente, de pistas para utilizar estratégias compensatórias. Toda nutrição e hidratação são recebidas pela boca
Nível 6	Indivíduo come e bebe independentemente e pode, raramente, necessitar de mínimas pistas. Pode evitar itens de alimentos específicos ou requerer tempo adicional.
Nível 7	A habilidade do indivíduo de se alimentar independentemente não é limitada pela função de deglutição. Estratégias compensatórias são efetivamente utilizadas, quando necessário.

ANEXO O – M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)

Este questionário pergunta sobre sua habilidade de engolir (deglutir). Estas informações irão nos auxiliar a entender como você se sente em relação à sua deglutição. As questões que seguem foram preparadas por pessoas que têm problema com sua deglutição. Alguns dos itens podem ser relevantes para você.

Por favor, leia cada questão e marque a resposta que melhor reflete sua experiência na última semana.

QUESTÃO	Concordo totalmente	Concordo	Sem opinião	Discordo	Discordo totalmente
Minha capacidade de deglutição limita minhas atividades diárias	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
E2. Eu tenho vergonha dos meus hábitos alimentares	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
F1. As pessoas têm dificuldade de cozinhar para mim	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
P2. É mais difícil engolir no fim do dia	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
E7. Sinto-me inseguro quando me alimento	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
E4. Eu estou triste pelo meu problema de deglutição	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
P6. Deglutir é um grande esforço	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
E5. Deixo de sair de casa por causa do meu problema de deglutição	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
F5. Meu problema de deglutição tem me causado perda de rendimentos financeiros	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
P7. Eu levo mais tempo para comer por causa do meu problema de deglutição	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
P3. As pessoas me perguntam, "Porque você não pode comer isto?"	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
E3. Outras pessoas se irritam por causa do meu problema de deglutição	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
P8. Eu tenho tosse quando eu tento beber líquidos	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
F3. Meus problemas de deglutição atrapalham minha vida pessoal e social	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
F2. Eu me sinto à vontade para sair para comer com meus amigos, vizinhos e parentes	() 5	() 4	() 3	() 2	() 1
P5. Eu limito minha alimentação por causa da minha dificuldade de deglutição	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
P1. Perco peso devido ao meu problema de deglutição	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
E6. Eu tenho baixa autoestima por causa do meu problema de deglutição	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
P4. Eu sinto que estou conseguindo deglutir uma grande quantidade de alimentos	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5
F4. Eu me sinto isolado por causa dos meus hábitos de alimentação	() 1	() 2	() 3	() 4	() 5

Obrigado por completar este questionário!