

Universidade Federal de Minas Gerais  
Faculdade de Medicina  
Programa de Pós-Graduação em Ciências Fonoaudiológicas

**Cuidados Paliativos: perfil e percepção do cuidador  
principal acerca da alimentação**

ANA FERNANDA RODRIGUES CARDOSO

Belo Horizonte  
2016

Ana Fernanda Rodrigues Cardoso

## CUIDADOS PALIATIVOS: PERFIL E PERCEPÇÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL ACERCA DA ALIMENTAÇÃO

Trabalho apresentado à banca examinadora de defesa de dissertação do Programa de Pós-Graduação em Ciências Fonoaudiológicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Orientadora: Amélia Augusta de Lima Friche  
Co-orientadora: Laélia Cristina Caseiro Vicente

Belo Horizonte  
2016

C268c Cardoso, Ana Fernanda Rodrigues.  
Cuidados paliativos [manuscrito]: perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação. / Ana Fernanda Rodrigues Cardoso. - - Belo Horizonte: 2016.  
120f.: il.  
Orientador (a): Amélia Augusta de Lima Friche.  
Coorientador (a): Laélia Cristina Caseiro Vicente.  
Área de concentração: Ciências Fonoaudiológicas.  
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Cuidados Paliativos. 2. Cuidadores. 3. Métodos de Alimentação. 4. Transtornos de Deglutição. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Friche, Amélia Augusta de Lima. II. Vicente, Laélia Cristina Caseiro. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título

NI M · WR 310

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca J. Baeta Vianna – Campus Saúde UFMG

## **Folha da Instituição**

### **UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**

Reitor: Prof. Jaime Arturo Ramírez

Vice-Reitora: Prof<sup>a</sup>. Sandra Regina Goulart Almeida

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Rodrigo Antônio de Paiva Duarte

Pró-Reitora de Pesquisa: Prof<sup>a</sup>. Adelina Martha dos Reis

### **FACULDADE DE MEDICINA**

Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Vice-Diretor da Faculdade de Medicina: Prof. Humberto José Alves

Coordenadora do Centro de Pós-Graduação: Prof<sup>a</sup>. Sandhi Maria Barreto

Subcoordenadora: Prof<sup>a</sup>. Ana Cristina Côrtes Gama

### **PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS**

Coordenadora: Stela Maris Aguiar Lemos

Subcoordenadora: Amélia Augusta de Lima Friche

### **COLEGIADO**

Prof<sup>a</sup>. Adriane Mesquita de Medeiros - Titular      Prof<sup>a</sup>. Vanessa de Oliveira Martins-Reis - Suplente

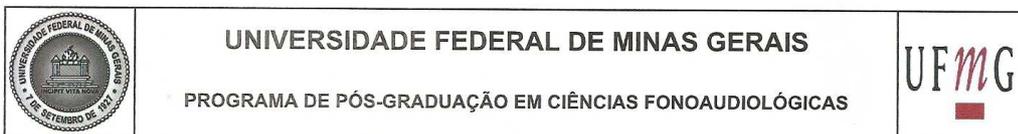
Prof<sup>a</sup>. Amélia Augusta de Lima Friche - Titular      Prof<sup>a</sup>. Patrícia Cotta Mancini - Suplente

Prof<sup>a</sup>. Ana Cristina Côrtes Gama - Titular      Prof<sup>a</sup>. Letícia Caldas Teixeira - Suplente

Prof<sup>a</sup>. Andréa Rodrigues Motta - Titular      Prof<sup>a</sup>. Helena Maria Gonçalves Becker - Suplente

Prof<sup>a</sup>. Stela Maris Aguiar Lemos - Titular      Prof<sup>a</sup>. Sirley Alves da Silva Carvalho - Suplente

## Declaração de Defesa



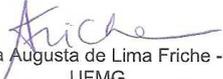
### FOLHA DE APROVAÇÃO

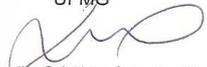
**Cuidados Paliativos: perfil e percepção do cuidador principal  
acerca da alimentação**

#### **ANA FERNANDA RODRIGUES CARDOSO**

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS FONOAUDIOLÓGICAS, área de concentração FUNCIONALIDADE E SAÚDE DA COMUNICAÇÃO HUMANA.

Aprovada em 18 de abril de 2016, pela banca constituída pelos membros:

  
Prof(a). Amélia Augusta de Lima Friche - Orientador  
UFMG

  
Prof(a). Laélia Cristina Caseiro Vicente  
UFMG

  
Prof(a). Erica de Araújo Brandão Couto  
UFMG

  
Prof(a). Maria Aparecida Camargos Bicalho  
UFMG

Belo Horizonte, 18 de abril de 2016.

## **Dedicatória**

Aos pacientes em cuidados paliativos e seus cuidadores.

Foi pensando em vocês que desenvolvi este trabalho.

São vocês que me impulsionam a ser uma profissional melhor a cada dia.

Bem mais do que amostra deste estudo, vocês me fizeram resignificar a vida, os problemas, as dificuldades. Assim permaneço na busca de me tornar um ser humano

melhor, para mim e para o mundo.

A vocês, com carinho, dedico este trabalho!

## Agradecimentos

Foram dois longos anos! Entre aulas teóricas, trabalhos, provas, iniciação à docência, leitura de artigos, qualificação, coleta de dados e preparação de todo este manuscrito, aqui estou! E não chegaria até aqui sem o apoio de tantas pessoas especiais, por isto, AGRADEÇO:

A **Deus**, pelo dom da vida, por mais essa grande e preciosa oportunidade de aprendizado, pela possibilidade de constante evolução espiritual e por toda luz em meu caminho.

Aos meus pais, **Clarice e Fernando**, por serem especiais como são, sempre me apoiando em todo e qualquer momento da minha vida pessoal e profissional. Gratidão, gratidão e mais gratidão! Amo vocês!

Ao **Nando**, meu irmão, por todo apoio, alegria e energia. Amor e gratidão sempre!

Ao **Bê e Laurinha**, meus sobrinhos, paixão da minha vida! Impossível não falar o quanto eles me ajudaram com suas brincadeiras, sorrisos e bagunças, recarregando minhas energias para seguir em frente!

Ao **Ennio**, meu noivo e amor, pela paciência nos momentos difíceis, pelo estímulo quando achei que “não ia dar conta”, pela disponibilidade em trocar o descanso de domingo pela ajuda na elaboração do banco de dados, tabelas e formatação do trabalho. Na verdade, agradeço por bem mais que isso! Agradeço por ser meu companheiro de vida. Pela compreensão, apoio e incentivo em todos os momentos.

Aos meus **amigos do coração** e à minha **família amada**, por todas as palavras estimuladoras e carinhosas e por toda energia positiva!

Às **Professoras Amélia Augusta Friche e Laélia Vicente**, minhas orientadoras, que me ajudaram efetivamente desde os primeiros passos deste projeto até sua conclusão. Agradeço pelo exemplo de pessoa e profissional que são e por compartilharem comigo seus conhecimentos.

À **Maria Aparecida Bicalho, Thaís Machado e Erica Couto**, por todas as sugestões no momento do exame de qualificação. As sugestões de vocês contribuíram (e muito!) para o desenvolvimento deste trabalho. Agradeço pela disponibilidade e cordialidade nas correções.

À **Professora Erica Couto**, não somente pelas contribuições na qualificação, mas pelas contribuições na vida. Você me apresentou à Saúde do Idoso e essa foi a porta por onde entrei e descobri a vida profissional. Já ouvi isto antes e faço questão de repetir: a culpa foi sua! (rs..) Tenho muito carinho e admiração por você, obrigada por tudo!

Ao **Centro de Referência em Atenção ao Idoso do HC-UFMG**, local onde descobri os cuidados paliativos. Ali conheci essa abordagem, na prática, realizada por profissionais que tanto admiro. Instituto Jenny Faria, você tem um lugarzinho especial no meu coração!

Ao **Hospital das Clínicas da UFMG e ao Hospital Risoleta Tolentino Neves**, seus diretores, coordenadores e profissionais, pelo acolhimento e pela possibilidade em realizar minha coleta de dados. São dois locais que fazem parte da minha trajetória profissional, e, portanto, fazem parte de mim.

Às equipes de Cuidados Paliativos e de Fonoaudiologia dos dois hospitais acima citados, em especial a **Camila Alcântara, Tatiana Espindola, Ana Lúcia Frota, Amanda Firmo e Sulamita Terto**, que, mesmo na correria do dia a dia, sempre tinham um tempinho para me ajudar. Obrigada por todo o apoio durante a difícil etapa da coleta de dados.

À **Brenda Oliveira**, acadêmica do curso de Fonoaudiologia da UFMG, pela ajuda na coleta de dados. Foi ótimo trabalhar com você e seu auxílio foi muito importante!

À **Danielle Nunes**, que esteve comigo auxiliando e “socorrendo” desde o início do mestrado. Dani, você é muito querida e sua ajuda foi fundamental!

Aos **professores e coordenadores do mestrado**, por todos os momentos compartilhados e por possibilitar este processo.

A todos os colegas do mestrado, em especial, às amigas **Maila Pedrosa, Renata Moura e Patrícia Araújo**. Esses dois anos foram ainda melhores porque conheci vocês. Agradeço pela convivência, companheirismo e amizade!

A toda turma da **SOTAMIG**, que me orgulho muito de estar próxima, por alimentar, cada dia mais, a minha paixão pelos cuidados paliativos e por inspirar o meu fazer profissional e pessoal.

A todos os **pacientes e seus cuidadores**, que tão prontamente se dispuseram a contribuir com este estudo, não só pela disponibilidade, mas também pelo aprendizado proporcionado por aqueles momentos, deixando grandes ensinamentos de vida.

E por fim, agradeço novamente (e em todos os instantes!) a **Deus**, por colocar todas essas pessoas no meu caminho e por me presentear todos os dias com o seu amor incondicional.

## Resumo

**Objetivos:** Caracterizar os pacientes em cuidados paliativos com risco para disfagia e de seus cuidadores e analisar a percepção do cuidador principal acerca da alimentação dos pacientes sob seus cuidados. **Métodos:** O trabalho foi desenvolvido em duas etapas: realização de revisão integrativa da literatura e execução de pesquisa de campo. A revisão integrativa da literatura foi realizada nas bases de dados LILACS, IBECs, Medline e SciELO. O período de publicação pesquisado foi de 2005 a 2014, nos idiomas inglês, espanhol e português, utilizando os seguintes descritores: “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, “deglutição” e “transtornos de deglutição”. Para a busca, foram utilizados os operadores booleanos AND e OR. Quanto à pesquisa de campo, foi realizado estudo do tipo observacional analítico de delineamento transversal, em dois hospitais públicos do município de Belo Horizonte, Minas Gerais. A amostra foi constituída por 30 cuidadores principais de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos com risco para disfagia. Tal risco foi definido segundo o protocolo Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet. As informações foram coletadas em prontuário e junto aos participantes por meio de questionário semi-estruturado, composto por questões abertas e fechadas e que apresenta quatro tópicos: informações sobre o paciente, informações sobre o cuidador, percepção dos cuidadores acerca da alimentação e expectativa dos cuidadores acerca da via de alimentação. Foi realizada análise descritiva da distribuição de frequência de todas as variáveis categóricas e análise de síntese numérica das variáveis contínuas. Para avaliar as características associadas com a via de alimentação foi utilizado o teste de Qui Quadrado. As análises foram realizadas no software STATA, versão 12.0, considerando 5% de significância. **Resultados:** Os resultados e a discussão foram apresentados em formato de artigos, são eles: Artigo 1 – Cuidados Paliativos e Disfagia Orofaríngea: revisão integrativa da literatura; Artigo 2 – Perfil de pacientes com risco para disfagia em Cuidados Paliativos hospitalizados e de seus cuidadores principais; Artigo 3 – Cuidados Paliativos: percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes hospitalizados. Artigo 1: A pesquisa bibliográfica apresentou 257 resultados. Destes, após análise dos resumos, foram selecionados 10 trabalhos para leitura completa e após esta etapa foram excluídos três estudos.

Deste modo, restaram sete artigos que atendiam a todos os critérios de inclusão. Consta-se que são escassos os estudos sobre deglutição orofaríngea em cuidados paliativos. Dentre os artigos recentes acerca do tema, prevalecem os estudos de caso e trabalhos que abordam pacientes com diferentes acometimentos de saúde, como demência, doença de Parkinson, Esclerose Lateral Amiotrófica e câncer. Artigo 2: Os resultados mostraram que os pacientes apresentaram distribuição entre os sexos igualitária, média de idade de 67 anos, predominaram pacientes que apresentavam acometimentos neurológicos, com maior concentração da classificação na PPS na faixa de 20% e alimentação exclusiva por via oral. Quanto aos cuidadores, a maioria era do sexo feminino, com média de idade de 52,6 anos. Prevaleceram cuidadores com baixa escolaridade, membro da família do paciente, principalmente filho/a e cônjuge. Pouquíssimos cuidadores relataram realização de capacitação em curso formal e poucos referiram sobrecarga associada à atividade de cuidar. Artigo 3: Os resultados evidenciaram que a maioria dos cuidadores não referiu dúvidas sobre as possibilidades de alimentação do paciente. Muitos cuidadores acreditam que os pacientes apresentam vontade de comer, incômodo/desconforto e dificuldades associadas à alimentação. No que se refere à via de alimentação, a conduta que o cuidador gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados conseguisse comer apenas em pequena quantidade por via oral foi de manter esta via de alimentação de modo exclusivo. Já no caso do paciente não conseguir alimentar por esta via, poucos optaram por manter a via oral exclusiva. A maioria não soube responder o questionamento sobre a conduta a ser tomada no caso do paciente estar em uso de via enteral sem benefícios. Foram encontradas associações estatisticamente significantes entre a expectativa do cuidador quando à via de alimentação e as variáveis via de alimentação e doença do paciente. **Conclusão:** Acredita-se que os dados encontrados nesta pesquisa podem contribuir para a valorização da opinião do cuidador no tocante à definição da via de alimentação de pacientes em cuidados paliativos. As informações advindas deste trabalho, somadas às já existentes na literatura, permitirão refletir e, assim, viabilizar condutas mais adequadas, agregando qualidade na assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos e ao seu cuidador.

**Descritores:** Cuidados Paliativos / Cuidadores / Métodos de Alimentação / Fonoaudiologia / Transtornos de Deglutição

## Abstract

**Objectives:** Characterize the profile of patients in palliative care at risk for dysphagia and their caregivers and to analyze the perception of the primary caregiver concerning the feeding of patients under their care. **Methods:** The study was conducted in two stages: integrative literature review and execution of field research. The integrative literature review was performed in the databases LILACS, IBECs, Medline and SciELO. The researched publication period was from 2005 to 2014, in English, Spanish and Portuguese, using the following descriptors: "palliative care", "hospice care," "swallowing" and "swallowing disorders." For the search, boolean operators AND and OR were used. As for the field research, an analytical observational cross-sectional study was conducted in two public hospitals in the city of Belo Horizonte, Minas Gerais. The sample consisted of 30 primary caregivers of hospitalized patients in palliative care at risk for dysphagia. The risk was defined according to the Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet protocol. The information was collected from medical records and with the participants through semi-structured questionnaire composed of open and closed questions and presenting four topics: patient information, information about the caregiver, perception of the caregivers about feeding and expectations of the caregivers on patient's main way of feeding. Descriptive analysis of frequency distribution of all categorical variables was carried out and analysis of numerical synthesis of continuous variables. To evaluate the characteristics associated with the main feeding route, the chi square test was used. Analyses were performed using the STATA software, version 12.0, considering 5% of significance. **Results:** The results and discussion were presented in article format, they are: Article 1 - Palliative Care and Oropharyngeal Dysphagia: integrative literature review; Article 2 - Profile of patients at risk for dysphagia in hospitalized palliative care and their primary caregivers; Article 3 - Palliative Care: perception of the primary caregiver about the feeding of hospitalized patients. Article 1: The literature review presented 257 results. Of these, after analyzing the abstracts, 10 studies were selected for complete review and after this stage three studies were excluded. Thus, remaining seven articles that met all the inclusion criteria. It appears that there are few studies of oropharyngeal swallowing in palliative care. Among recent articles on the subject, case studies prevail and papers that address patients

with different health involvements, such as dementia, Parkinson's disease, Amyotrophic Lateral Sclerosis and cancer. Article 2: The patients showed equal distribution between the sexes, mean age of 67, predominating patients with neurological affections, with the highest concentration of the classification in PPS between 20% and exclusive oral feeding. As for the caregivers, the majority were female, with a mean age of 52.6 years. The study prevailed caregivers with low education, member of the patient's family, especially son / daughter and spouse. Very few caregivers reported having a formal training course and few mentioned overwork associated with caregiving activities. Article 3: The majority of caregivers did not refer any questions about the patient's feeding possibilities. Many caregivers believe that patients feel the need to eat, discomfort and difficulties associated with feeding. With regard to the feeding route, the conduct that the caregiver would like to be taken if the patient under his care could eat only in small amounts by mouth was to keep this the exclusive feeding route. In the case of the patient not being able to feed this way, few have chosen to maintain feeding exclusively by oral means. Most could not answer the questions about the action to be taken if the patient is in use of enteral feeding without benefits. Statistically significant associations were found between the expectations of the caregiver about the feeding route and the variables feeding route and disease of the patient. **Conclusion:** It is believed that the data found in this study may contribute to the enhancement of caregiver's opinion with regard to the definition of patients feeding route in palliative care. The resulting information from this work, together with the existing literature, will reflect and thus make more appropriate practices, adding quality of care provided to patients in palliative care and their caregivers.

**Keywords:** Palliative Care / Caregivers / Feeding Methods / Speech, Language and Hearing Sciences / Deglutition Disorders

## Lista de Figuras

### Artigo 1

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos analisados .....	40
---	----

## Lista de Tabelas e Quadros

### Artigo 1

Quadro 1 – Estratégias de busca .....	37
Quadro 2 – Principais informações dos artigos analisados .....	41

### Artigo 2

Tabela 1 – Caracterização da amostra de pacientes em cuidados paliativos .....	60
Tabela 2 – Acompanhamentos médicos e multiprofissionais antes e durante a internação dos pacientes em cuidados paliativos .....	62
Tabela 3 – Caracterização da amostra de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos .....	64
Tabela 4 – Caracterização do tempo de cuidados prestados pelos cuidadores aos pacientes em cuidados paliativos .....	65

### Artigo 3

Tabela 1 – Percepção do cuidador principal quanto à alimentação dos pacientes em cuidados paliativos .....	86
Tabela 2 – Expectativa do cuidador sobre a via de alimentação do paciente em caso de dificuldade/impossibilidade de alimentação por via oral ou ausência de benefícios nutricionais com a via enteral .....	87
Tabela 3 – Associação entre o perfil dos pacientes e de seus cuidadores e a expectativa sobre a via de alimentação no caso de ingestão via oral apenas em pequena quantidade .....	88
Tabela 4 – Associação entre o perfil dos pacientes e de seus cuidadores e a expectativa sobre a via de alimentação no caso de ausência de aceitação da alimentação por via oral .....	90
Tabela 5 – Associação entre o perfil dos pacientes e de seus cuidadores e a expectativa sobre a via de alimentação do paciente em uso de via enteral sem benefício .....	92

## Lista de Abreviaturas e Siglas

BVS - Biblioteca Virtual em Saúde

COEP-UFMG - Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais

DP - Desvio Padrão

ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica

HC-UFMG - Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais

HRTN - Hospital Risoleta Tolentino Neves

IBECS - Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde

LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

Medline - *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*

NDPCS - *Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet*

OMS - Organização Mundial de Saúde

PPS - *Palliative Performance Scale*

PubMed - *United States National Library of Medicine*

SciELO - *Scientific Electronic Library Online*

SNE - Sonda Nasoentérica

SOG - Sonda Orogástrica

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

WHO - World Health Organization

## Sumário

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....	19
2 INTRODUÇÃO .....	20
2.1 Cuidados Paliativos .....	20
2.2 Cuidados Paliativos, fonoaudiologia e alimentação.....	21
2.3 Cuidados Paliativos e o cuidar .....	22
2.4 Justificativa .....	23
3 OBJETIVOS .....	24
4 MÉTODOS .....	25
4.1 Métodos da Revisão Integrativa da Literatura .....	25
4.2 Delineamento do estudo - Projeto de pesquisa .....	26
4.3 População estudada - Projeto de pesquisa .....	27
4.4 Procedimentos - Projeto de pesquisa .....	28
4.5 Análise dos dados - Projeto de pesquisa.....	31
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	33
ARTIGO 1 - CUIDADOS PALIATIVOS E DISFAGIA OROFARÍNGEA: REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA .....	34
Resumo .....	35
Abstract .....	36
Introdução.....	37
Métodos.....	39
Resultados.....	41
Discussão .....	47
Conclusão.....	50
Referências Bibliográficas .....	51

ARTIGO 2 - PERFIL DE PACIENTES COM RISCO PARA DISFAGIA EM CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALIZADOS E DE SEUS CUIDADORES PRINCIPAIS.....	53
Resumo .....	54
Abstract .....	55
Introdução.....	56
Métodos.....	58
Resultados.....	61
Discussão .....	69
Conclusão.....	75
Referências Bibliográficas .....	76
ARTIGO 3 - CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL ACERCA DA ALIMENTAÇÃO DE PACIENTES HOSPITALIZADOS.....	78
Resumo .....	79
Abstract .....	80
Introdução.....	81
Métodos.....	83
Resultados.....	87
Discussão .....	96
Conclusão.....	102
Referências Bibliográficas .....	103
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	106
7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	108
8 ANEXOS .....	110

## 1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este manuscrito é produção indispensável para obtenção do grau de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ciências Fonoaudiológicas da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Para a defesa desta dissertação, optou-se por apresentar os resultados e discussão em formato de artigos, que posteriormente serão submetidos em revista indexada.

Ao longo deste volume, serão apresentados três artigos. Para subsidiar a pesquisa, optou-se em realizar a revisão integrativa intitulada “*Cuidados Paliativos e Disfagia Orofaríngea: revisão integrativa da literatura*”, primeiro artigo deste manuscrito. Nesta revisão foram analisados artigos que visam contribuir para a formação de conhecimento teórico e embasamento para a prática clínica em distúrbios da deglutição em pacientes que se encontram em cuidados paliativos.

Os outros dois artigos são advindos do projeto de pesquisa intitulado “*Cuidados Paliativos: perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação*”, que apresenta como objetivo geral conhecer a percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes em cuidados paliativos, além de caracterizar os perfis sócio-demográficos de pacientes e de seus cuidadores. Tendo em vista que questões biológicas, emocionais, sociais e culturais permeiam o ato de alimentar, é necessário refletir e aprimorar condutas relacionadas a esta temática em cuidados paliativos. Estes estudos vêm ao encontro desta questão.

## 2 INTRODUÇÃO

### 2.1 Cuidados Paliativos

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidado paliativo é “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”<sup>1</sup>.

A palavra paliativa é originada do latim *palliun*, que significa manto, proteção, ou seja, proteger aqueles em que a medicina curativa já não mais acolhe<sup>2</sup>.

O cuidado paliativo é uma abordagem direcionada a pacientes quando não mais existe a finalidade de curar, já que a doença se encontra em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo<sup>3</sup>. Tal abordagem de cuidado surgiu para atender aos pacientes oncológicos em estágios avançados, estendendo-se a outras doenças<sup>3</sup>, já que os princípios dos cuidados paliativos podem ser aplicados em um amplo espectro de desordens<sup>1</sup>.

Diversas concepções foram encontradas em um estudo bibliográfico sobre cuidados paliativos, dentre elas: qualidade de vida, abordagem humanista e valorização da vida, controle e alívio da dor e dos demais sintomas, questões éticas, abordagem multidisciplinar, morrer como processo natural, prioridade do cuidado sobre a cura, comunicação, espiritualidade e apoio no luto<sup>3</sup>.

O conceito de humanização está intrinsecamente relacionado aos cuidados paliativos. Em estudo que trata da humanização do cuidado na formação dos profissionais de saúde, destaca-se que o conceito de humanização enfoca aspectos variados, mas todos relacionados à percepção do ser humano como ser único e insubstituível, completo e complexo, o que inclui o respeito, o acolhimento, a empatia, a escuta, o diálogo, circunstâncias sociais, éticas, educacionais e psíquicas, além da valorização dos significados atribuídos pelo ser humano à sua experiência de adoecimento e sofrimento, da prevalência da comunicação e do diálogo<sup>4</sup>. Assim, é imperativo que a prática dos cuidados paliativos seja humanizada, a fim de garantir qualidade até nos últimos dias de vida de indivíduos que apresentam uma doença grave e incurável.

## 2.2 Cuidados Paliativos, fonoaudiologia e alimentação

O cuidado paliativo é uma modalidade de intervenção que tem se tornado cada vez mais expressiva nos últimos anos. No Brasil, o cuidado paliativo teve seu início na década de 1980 e apresentou um crescimento significativo a partir do ano 2000<sup>5</sup>. Para esta modalidade de cuidado, é necessária a ação de equipe multiprofissional, pois a proposta consiste em atender o indivíduo em todos os aspectos: físico, mental, espiritual e social<sup>2</sup>. Além disso, o cuidado paliativo aborda não somente as necessidades do paciente, mas também as da família e dos prestadores de cuidados de saúde<sup>1</sup>.

Assim, muitas especialidades, além da medicina, estão envolvidas nos cuidados paliativos, dentre elas, a fonoaudiologia. O conhecimento relacionado à abordagem fonoaudiológica nos cuidados paliativos ainda é recente e restrito, fazendo-se necessário aprofundar os estudos que subsidiem tal prática para que seja bem conhecida e estruturada, a fim de beneficiar o paciente. O mesmo deve ser assistido integralmente e isto requer complementação de saberes e partilha de responsabilidades, onde demandas diferenciadas se resolvem em conjunto<sup>2</sup>.

Indivíduos em cuidados paliativos podem apresentar, durante a evolução de sua doença, dificuldades na deglutição e na comunicação. As disfagias podem ser identificadas por alterações na eficiência e segurança do transporte do bolo alimentar, podendo desencadear entrada de alimento nas vias aéreas inferiores<sup>6</sup>. A perda da capacidade de engolir adequadamente pode trazer implicações devastadoras para a saúde, incluindo déficits na nutrição e na hidratação, especialmente para idosos<sup>7</sup>.

A alimentação, além da função biológica de nutrir e hidratar, está relacionada com aspectos emocionais, socioculturais, religiosos e experiências vividas ao longo da vida<sup>8</sup>. Fornecer alimentação a alguém é uma maneira de demonstrar cuidado, dedicação, carinho e amor, assim como uma mãe que amamenta o bebê, um anfitrião que serve seus convidados ou uma avó que provê uma refeição para toda a família. Deste modo, dificuldades de alimentação podem impactar na qualidade de vida não somente do paciente, mas também de seu cuidador, já que questões emocionais e sociais vinculadas ao ato de alimentar são, muitas vezes, sentidas por

quem cuida. Para o cuidador, vivenciar momentos de dificuldade ou impossibilidade de alimentação pode ser algo bastante doloroso e desafiador.

Em determinados quadros clínicos, o processo de óbito se dá em decorrência da doença de base do paciente e não pela ausência de alimentação e hidratação, entretanto, esta situação pode ser de difícil entendimento pelo cuidador ou familiar<sup>8</sup>, podendo causar ansiedade e conseqüente impacto emocional negativo.

Deste modo, diante de um quadro de disfagia, o fonoaudiólogo deve atuar objetivando manter a deglutição segura e possível por via oral<sup>9</sup>, sempre orientando pacientes, cuidadores e familiares. Quando a disfagia se intensifica, tornando a via oral insegura e/ou ineficiente, cabe ao fonoaudiólogo orientar a todos os envolvidos quanto às possibilidades de alimentação do paciente, subsidiando a equipe de saúde, a família/cuidador e o próprio paciente, sempre que possível, a fazer a melhor opção relacionada à alimentação, visando à redução do sofrimento e o aumento da qualidade de vida, tanto para o paciente quanto para seu cuidador.

### **2.3 Cuidados Paliativos e o cuidar**

Nos cuidados paliativos, o cuidar torna-se imprescindível<sup>3</sup>, e portanto, apresenta-se como fundamental e indispensável à figura do cuidador. Este pode ser entendido como o indivíduo que realiza tarefas para as quais o paciente não tem mais possibilidade de executar, variando desde a higiene pessoal à administração financeira familiar<sup>10</sup>.

Em muitos casos, a função de cuidar é prestada pela figura de poucos ou de apenas um indivíduo, o cuidador principal. Este se ocupa da maior parte dos cuidados e apoio ao paciente, pertencendo geralmente ao seu núcleo familiar<sup>11</sup>.

Segundo a Política Nacional de Saúde do Idoso, o cuidador é o indivíduo, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício das suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde ou outros serviços requeridos no cotidiano, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem<sup>12</sup>.

É possível identificar duas categorias de cuidador: o formal e o informal. O primeiro é o indivíduo capacitado para auxiliar o idoso que apresenta limitações para realizar as atividades e tarefas da vida cotidiana, sendo geralmente remunerado pela função que exerce. Já o cuidador informal é aquele que presta cuidados à pessoa idosa no domicílio, com ou sem vínculo familiar, e que não é remunerado<sup>13</sup>. Importante considerar que, em alguns casos, indivíduos sem capacitação específica para o cuidado exercem tal atividade de forma remunerada.

No âmbito familiar, alguns aspectos são considerados para a determinação do cuidador de um paciente: gênero, idade, grau de parentesco com o paciente, local de residência do cuidador, situação financeira daquele que presta o cuidado, tempo que o cuidador dispõe, afetividade entre paciente e cuidador e personalidade daquele que cuida<sup>14</sup>.

A prestação de cuidado paliativo aborda não somente as questões do paciente, mas também as necessidades dos cuidadores, da família e dos prestadores de cuidados de saúde. O suporte à família deve acontecer durante todo o período de acompanhamento ao paciente e até mesmo após o óbito do mesmo, com aconselhamento de luto, caso necessário<sup>1</sup>.

## **2.4 Justificativa**

Este estudo emerge da necessidade de refletir e de aprimorar as condutas em cuidados paliativos no tocante à alimentação dos pacientes envolvidos nesta modalidade de cuidado, viabilizando um adequado manejo desta questão. Esta pesquisa vai ao encontro da necessidade de estabelecer condutas apropriadas em cuidados paliativos baseadas no conhecimento científico. Portanto, espera-se que os resultados tenham grande valor clínico e científico, podendo impactar positivamente não somente na atenção ao paciente em cuidados paliativos, mas também ao seu cuidador.

### **3 OBJETIVOS**

#### **Objetivo Geral**

- Caracterizar os pacientes hospitalizados em hospital geral público em cuidados paliativos com risco para disfagia e os seus cuidadores e analisar a percepção e condutas do cuidador principal acerca da alimentação dos pacientes sob seus cuidados.

#### **Objetivos Específicos**

- Analisar a produção científica nacional e internacional sobre a deglutição orofaríngea e seus distúrbios (disfagia) em pacientes em cuidados paliativos;

- Identificar e descrever o perfil clínico e sócio-demográfico de pacientes em cuidados paliativos com risco para disfagia e o perfil sócio-demográfico e psicossocial de seus cuidadores;

- Conhecer a percepção dos cuidadores sobre a alimentação dos pacientes em cuidados paliativos;

- Analisar a expectativa do cuidador acerca da via de alimentação dos pacientes sob seus cuidados e compará-la ao perfil dos pacientes e de seus cuidadores.

## 4 MÉTODOS

O trabalho apresentado neste manuscrito foi desenvolvido em duas etapas. Em um primeiro momento, foi realizada revisão integrativa da literatura que originou o primeiro artigo, intitulado “*Cuidados Paliativos e Disfagia Orofaríngea: revisão integrativa da literatura*”. Em seguida, foi desenvolvida uma pesquisa de campo que deu origem a dois outros artigos, advindos do projeto de pesquisa intitulado “*Cuidados Paliativos: perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação*”.

### 4.1 Métodos da Revisão Integrativa da Literatura

A revisão integrativa da literatura foi realizada nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e IBECIS (Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde), ambas por meio da BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) pela PubMed (United States National Library of Medicine) e SciELO (Scientific Electronic Library Online). O período de publicação pesquisado foi de 2005 a 2014, correspondendo às publicações dos últimos 10 anos. A busca foi realizada nos idiomas inglês, espanhol e português, utilizando os seguintes descritores nas três línguas: “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, “deglutição” e “transtornos de deglutição”. Para a busca, foram utilizados os operadores booleanos AND e OR.

Os critérios de inclusão para seleção dos artigos foram: trabalhos disponíveis na íntegra, publicados nos idiomas inglês, espanhol e/ou português e que envolvessem indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos.

Foram excluídos estudos encontrados em duplicata, trabalhos sem resumos disponíveis, estudos que não envolvessem diretamente o assunto em análise, cartas ao editor, editoriais, livros, capítulos de livros e estudos que abordassem exclusivamente a disfagia esofágica.

Após a leitura crítica dos resumos, foram selecionados para leitura completa os artigos que, a princípio, preencheram todos os critérios de inclusão pré-definidos e aqueles nos quais houve dúvida quanto à inclusão na revisão integrativa.

A partir da leitura completa e cuidadosa de cada artigo, foram selecionados aqueles que tratavam do tema em estudo. Nesta etapa, utilizou-se instrumento, elaborado pelas pesquisadoras, para reunir e sintetizar as principais informações dos artigos, composto pelos seguintes itens: base de dados, título, autores, ano de publicação, país de origem, objetivos, tipo de estudo, métodos, amostra (características e tamanho), principais resultados e conclusão.

A busca e a seleção dos resumos e artigos incluídos na revisão foram realizadas por uma única revisora, autora principal deste estudo.

#### **4.2 Delineamento do estudo - Projeto de pesquisa**

Trata-se de estudo do tipo observacional analítico de delineamento transversal, com o objetivo de caracterizar o perfil de pacientes em cuidados paliativos com risco para disfagia e o perfil de seus cuidadores e analisar a percepção do cuidador principal acerca da alimentação dos pacientes sob seus cuidados. O mesmo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG) sob o parecer CAAE – 34151414.3.0000.5149 (Anexo 1).

O estudo foi realizado em dois hospitais públicos do município de Belo Horizonte, Minas Gerais: Hospital Risoleta Tolentino Neves (HRTN) e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG). Tais hospitais foram selecionados para realização da pesquisa por contarem com equipes de cuidados paliativos e de fonoaudiologia e também por apresentarem perfil geral dos pacientes semelhante, o que possibilita a análise conjunta dos dados. Optou-se por estudar pacientes hospitalizados, pois, muitas vezes, é nesta ocasião que dúvidas relacionadas às possibilidades de alimentação e definição de via alimentar dos pacientes são colocadas em questão nas equipes multiprofissionais. Além do que, ao abordar pacientes hospitalizados, seleciona-se indivíduos mais graves e/ou que encontram-se em intercorrências clínicas agudas.

### 4.3 População estudada - Projeto de pesquisa

A amostra foi constituída por indivíduos adultos que desempenhavam a função de cuidadores principais de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos com risco para disfagia.

O risco para disfagia foi definido segundo o protocolo Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet (NDPCS)<sup>15</sup>. Tal instrumento é de fácil aplicação, baixo custo, rápido, abrange questões pontuais sobre o que pretende investigar, além de apresentar valores de acurácia, sensibilidade e especificidade a partir de sua comparação com o exame de videofluoroscopia da deglutição.

O NDPCS é composto por 28 itens, divididos em cinco categorias: história médica, aspectos comportamentais, função motora ampla, teste motor oral e observação de intercorrências durante as provas de deglutição, sendo oferecidos alimentos nas consistências sólida, pastosa grossa (purê) e líquida (Anexo 2). Após aplicação do protocolo de rastreio, o resultado encontrado pode ser: presença de aspiração, dificuldade na fase oral, atraso na fase faríngea ou presença de alteração na fase faríngea<sup>15</sup>. Este instrumento foi selecionado para este estudo devido ao fato da primeira etapa do processo de validação (tradução e adaptação transcultural do NDPCS para o português brasileiro) já ter sido concluída e por ser um protocolo que abrange diversos aspectos da avaliação indireta da deglutição, além da avaliação direta com alimentos nas três consistências. Esta triagem foi aplicada pelas fonoaudiólogas pesquisadoras no leito dos pacientes, utilizando-se materiais e utensílios de responsabilidade das mesmas, sendo oferecidos alimentos nas consistências nas quais havia possibilidade de deglutição pelo paciente.

Importante ressaltar que, na presença de risco para disfagia identificado por meio da triagem, tal problema foi discutido com a equipe responsável pelo paciente, sugerindo avaliação fonoaudiológica detalhada realizada em ambiente hospitalar, além de acompanhamento fonoaudiológico, quando necessário.

Foram incluídos indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, que desempenhavam a função de cuidador principal de paciente hospitalizado com risco para disfagia em cuidados paliativos, que concordaram em

participar deste estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 3). Como cuidador principal, foi considerado o indivíduo que se ocupa da maior parte dos cuidados e apoio ao paciente<sup>11</sup>, fazendo-se presente e atuante nos cuidados do mesmo durante a maior parte do tempo.

Foram excluídos cuidadores que apresentaram, durante a entrevista, baixa acuidade auditiva ou dificuldades de compreender e responder as questões do instrumento utilizado.

Para compor a amostra foi realizado o cálculo amostral com base na população de pacientes em cuidados paliativos nos dois hospitais, que é de aproximadamente 111 pacientes (37/mês) no período de três meses, na prevalência de disfagia nesta população (30%), nível de significância ( $\alpha$ ) de 5%, erro ( $\beta$ ) de 20% e intervalo de confiança de 95%, perfazendo um total de 27 cuidadores, sendo a amostra final composta por 30 cuidadores.

#### **4.4 Procedimentos - Projeto de pesquisa**

Os participantes foram recrutados nos referidos hospitais e as informações necessárias para o desenvolvimento deste estudo foram coletadas em prontuário e junto aos participantes por meio de questionário semi-estruturado, composto por questões abertas e fechadas, desenvolvido pelas pesquisadoras (Anexo 4). Optou-se por desenvolver o questionário, pois na literatura pesquisada não foi identificado instrumento validado que cumprisse os objetivos propostos neste estudo. Quando as informações necessárias sobre as condições clínicas dos pacientes não estavam disponíveis em prontuário, foram realizados questionamentos à equipe de saúde responsável pelo paciente.

A fim de verificar se o questionário elaborado cumpria os objetivos e se era viável a sua aplicação, foi realizado um estudo piloto com 14 cuidadores de pacientes adultos admitidos pela equipe de cuidados paliativos do HC-UFMG, que não compuseram a amostra final. Todos os indivíduos apresentavam idade igual ou superior a 18 anos, ambos os sexos e desempenhavam a função de cuidador (principal ou não) de paciente em cuidados paliativos. Os pacientes incluídos faziam uso de quaisquer vias de alimentação, inclusive via enteral exclusiva. Todo o estudo

piloto foi realizado pela pesquisadora principal, sendo que o tempo necessário para a coleta das informações com cada cuidador foi de aproximadamente 40 minutos.

Após execução do estudo piloto, foi realizada adequação no instrumento de coleta de dados. Assim, alguns itens foram modificados, como: foi considerado somente o cuidador principal como sujeito elegível deste estudo; a identificação do risco da presença de disfagia foi considerada relevante e incluída na coleta de dados, por meio do protocolo de rastreio Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet (NDPCS), instrumento que apresenta a primeira etapa do processo de validação concluída<sup>15</sup>. O tempo de admissão pela equipe de cuidados paliativos (48 a 96 horas) também foi estabelecido após o estudo piloto. Tal período foi definido a fim de padronizar a quantidade de orientações recebidas pelos cuidadores em ambiente hospitalar. Além disso, diversas modificações na forma de fazer os questionamentos e nas opções de respostas foram realizadas.

Como dificuldades na coleta de dados do estudo piloto foi identificado que o questionário utilizado era longo; presença de cuidadores prolixos ou que não sabiam fornecer as informações, já que foram abordados quaisquer cuidadores, não somente o principal; além de muitos pacientes sem cuidadores no momento oportuno para coleta de dados.

Algumas facilidades na coleta de dados foram identificadas, tais como aceitação por todos os cuidadores convidados a participar do estudo e auxílio da equipe de cuidados paliativos na seleção da amostra.

Desta forma, o questionário na versão final foi aplicado pelas pesquisadoras e apresenta quatro tópicos, descritos a seguir.

1º) *Informações sobre o paciente*. Foram pesquisados o nome, sexo, idade, data de nascimento, hospital em que se encontra, número do registro hospitalar, data da internação e da admissão na equipe de cuidados paliativos, motivo da internação, histórico de saúde, doença que motivou a entrada do paciente na equipe de cuidados paliativos, tempo de evolução da doença, acompanhamento por equipe de cuidados paliativos previamente a internação, nível de consciência, via de alimentação atual (no caso de via oral ou via mista, em quais consistências; no caso de via enteral ou via mista: qual tipo, se foi prescrita anteriormente a atuação da equipe de cuidados paliativos e quem indicou), uso pregresso de via alternativa de alimentação (há quanto tempo e durante quanto tempo), acompanhamentos

médicos e multiprofissionais antes e durante a internação e classificação na Palliative Performance Scale (PPS)<sup>16</sup>. Tal escala é rotineiramente utilizada pelas equipes de cuidados paliativos dos dois hospitais onde este estudo foi realizado, sendo esta informação coletada no prontuário médico. A escala possui 11 níveis de *performance*, de 0 a 100, divididos em intervalos de 10<sup>17</sup>, sendo que quanto maior o valor da PPS, melhor a condição clínica do paciente. Para esta verificação, são considerados cinco aspectos: deambulação, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingesta e nível da consciência (Anexo 5). É um instrumento que pode ser utilizado na tomada de decisões em cuidados paliativos e na compreensão da evolução da doença do paciente<sup>17</sup>.

2º) *Informações sobre o cuidador*. Foram realizados questionamentos relacionados ao nome, sexo, número de cuidadores, idade, data de nascimento, estado civil, filhos (quantos), escolaridade, ocupação e renda mensal, religião, cuidador profissional ou familiar (parentesco), motivação para o cuidado, realização de capacitação em curso de cuidador (qual curso e por quanto tempo), experiência prévia como cuidador (tempo), tempo de cuidados prestados ao paciente (carga horária por dia, dias por semana, turno e meses) e grau de sobrecarga por cuidar do paciente em questão. Neste último questionamento, a fim de melhor identificar a sobrecarga do cuidador principal, foi realizada a seguinte pergunta: “De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar do paciente?”. Para responder esta pergunta, foi utilizada escala Likert contendo cinco opções de respostas: nem um pouco, um pouco, moderadamente, muito e extremamente. Ao responder este questionamento, foi solicitado que o participante da pesquisa apontasse na escala a resposta mais adequada à sua sobrecarga (Anexo 6).

3º) *Percepção dos cuidadores acerca da alimentação*. Verificação das dúvidas e dificuldades dos cuidadores principais relacionadas às possibilidades de alimentação do paciente que se encontra em cuidados paliativos, além da investigação da percepção do cuidador quanto à vontade, prazer, dor e incômodo/desconforto para o paciente se alimentar. Também foram realizados questionamento relacionados ao fato da alimentação ser trabalhosa e demorada, destacando o tempo gasto em uma refeição principal.

4º) *Expectativa dos cuidadores acerca da via de alimentação.* A fim de se identificar tal expectativa, foi realizado questionamento quanto à conduta que o cuidador gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados conseguisse comer apenas em pequena quantidade por via oral e no caso de não ser possível comer por esta via. Além disso, foi investigada qual conduta o cuidador gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados estivesse em uso de via enteral, mas não tivesse benefícios com o uso deste dispositivo.

Para a realização da coleta de dados, em um primeiro momento, foram identificados os pacientes hospitalizados em cuidados paliativos com risco para disfagia, por meio do protocolo NDPCS. Em seguida, foram identificados os respectivos cuidadores, sendo aplicado o questionário somente com aqueles que preencheram a todos os critérios de inclusão.

A coleta de dados foi realizada entre 48 e 96 horas após a admissão do paciente pela equipe de cuidados paliativos (2 a 4 dias) e o questionário proposto foi aplicado estando presente somente o participante e uma pesquisadora, nas dependências do HRTN e HC-UFMG, em local próximo ao leito do paciente. O tempo necessário para a coleta das informações com cada cuidador foi de aproximadamente 40 minutos, semelhante ao tempo observado no estudo piloto.

#### **4.5 Análise dos dados - Projeto de pesquisa**

Os dados coletados foram digitalizados em um banco de dados específico para a pesquisa, utilizando-se o programa Excel, 2007.

Foi realizada análise descritiva da distribuição de frequência de todas as variáveis categóricas e análise de síntese numérica das variáveis contínuas. Para avaliar as características associadas com a via de alimentação foi utilizado o teste de Qui Quadrado. As análises foram realizadas no software STATA (Stata Corporation, College Station, Texas), versão 12.0, considerando 5% de significância.

Para a análise das associações da expectativa do cuidador quando o paciente sob seus cuidados conseguisse comer em pequena quantidade por via oral e no caso de não ser possível comer por esta via, não foram consideradas as respostas “indiferente”, “não sei” e “soroterapia”, pois tais categorias não apresentaram ou apresentaram poucos respondentes. Já na pergunta sobre qual conduta o cuidador

gostaria que fosse tomada no caso de uso de via enteral sem benefícios, foram excluídas as respostas “indiferente” e “manter via enteral”, já que cada uma dessas categorias apresentou somente um respondente. Para realização da análise, as variáveis “tempo de evolução da doença”, “PPS” e “tempo em meses de cuidados prestados ao paciente” foram categorizadas de acordo com a mediana, pois essas variáveis apresentaram distribuição assimétrica. Para a variável “equipe de cuidados paliativos previamente a internação” não foi considerado a categoria “não sei”, que apresentou cinco respondentes. Para a definição da faixa etária, foi considerado como ponto de corte a mediana das idades dos cuidadores. Para a variável “sobrecarga” foi realizado agrupamento das categorias de forma a manter um equilíbrio no tamanho: categorias “nem um pouco” e “um pouco” foram agrupadas e categorias “moderadamente”, “muito” e “extremamente” também foram agrupadas.

## **5 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os resultados e a discussão deste trabalho serão apresentados a seguir, em formato de artigos. Foram elaborados três artigos, dois advindos dos resultados do projeto de pesquisa e uma revisão integrativa, são eles:

Artigo 1 – Cuidados Paliativos e Disfagia Orofaríngea: revisão integrativa da literatura;

Artigo 2 – Perfil de pacientes com risco para disfagia em Cuidados Paliativos hospitalizados e de seus cuidadores principais;

Artigo 3 – Cuidados Paliativos: percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes hospitalizados.

**ARTIGO 1 - CUIDADOS PALIATIVOS E DISFAGIA OROFARÍNGEA: REVISÃO  
INTEGRATIVA DA LITERATURA**

## Resumo

**Objetivo:** Analisar a produção científica nacional e internacional sobre a deglutição orofaríngea e seus distúrbios (disfagia) em pacientes em cuidados paliativos.

**Métodos:** Foi realizada revisão integrativa da literatura nas bases de dados LILACS, IBECs, Medline e SciELO. O período de publicação pesquisado foi de 2005 a 2014, nos idiomas inglês, espanhol e português, utilizando os seguintes descritores: “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, “deglutição” e “transtornos de deglutição”. Para a busca, foram utilizados os operadores booleanos AND e OR. Foi realizada leitura crítica dos resumos, em seguida foram selecionados artigos para leitura completa e a partir daí foram selecionados os trabalhos que tratavam do tema em estudo. **Resultados:** A pesquisa bibliográfica apresentou 257 resultados. Destes, após análise dos resumos, foram selecionados 10 trabalhos para leitura completa e após esta etapa foram excluídos três estudos. Deste modo, restaram sete artigos que atendiam a todos os critérios de inclusão. Dentre os artigos recentes acerca do tema, prevalecem os estudos de caso e trabalhos que abordam pacientes com diferentes acometimentos de saúde, como demência, doença de Parkinson, Esclerose Lateral Amiotrófica e câncer. Estudos contemplados nesta revisão sugerem que o uso de via alternativa de alimentação em cuidados paliativos não traz benefícios evidentes. **Conclusão:** Constata-se que são escassos os estudos sobre deglutição orofaríngea em cuidados paliativos, sendo necessária a realização de estudos que envolvam a abordagem fonoaudiológica da deglutição em pacientes sob esta modalidade de cuidado.

**Descritores:** Cuidados Paliativos / Revisão / Métodos de Alimentação / Fonoaudiologia / Transtornos de Deglutição

## Abstract

**Objective:** To analyze the national and international scientific literature on the oropharyngeal swallowing and its disorders (dysphagia) in patients in palliative care.

**Methods:** Integrative review was performed of the literature in the databases LILACS, IBECs, Medline and SciELO. The researched publication period was from 2005 to 2014, in English, Spanish and Portuguese, using the following descriptors: "palliative care", "hospice care," "swallowing" and "deglutition disorders." For searching, Boolean operators AND and OR were used. Critical reading of the abstracts was performed, then selected articles were reviewed with a complete reading and from there we selected the works that dealt with the subject under study.

**Results:** The literature presented 257 results. Of these, after analyzing the abstracts, were selected 10 studies for complete review and after this stage three studies were excluded. Thus, remaining seven articles that met all the inclusion criteria. Among recent articles on the subject, case studies and papers that address patients with different health involvements, such as dementia, Parkinson's disease, Amyotrophic Lateral Sclerosis and cancer prevailed. Studies included in this review suggest that the use of alternative feeding route in palliative care does not bring obvious benefits.

**Conclusion:** It appears that there are few studies of oropharyngeal swallowing in palliative care, requiring studies involving speech therapy approach of swallowing in patients under this care modality.

**Keywords:** Palliative Care / Review / Feeding Methods / Speech, Language and Hearing Sciences / Deglutition Disorders

## Introdução

O cuidado paliativo é uma modalidade de cuidado que tem se tornado cada vez mais expressiva nos últimos anos. No Brasil, o cuidado paliativo teve seu início na década de 1980 e apresentou um crescimento significativo a partir do ano 2000<sup>1</sup>.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) preconiza que os indivíduos que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida sejam tratados de forma a aliviar o sofrimento e promover a qualidade de vida do paciente e de seus familiares, intervindo física, psicossocial e espiritualmente<sup>1</sup>.

Dificuldades de deglutição, as chamadas disfagias, podem ocorrer em indivíduos que se encontram em cuidados paliativos. Esse distúrbio causa alterações na eficiência e/ou segurança do transporte do bolo alimentar<sup>2</sup>, com impacto biológico (nutrição e hidratação), emocional e social, tanto para o paciente quanto para sua família e/ou cuidador.

Devido ao fato do cuidado paliativo ser uma modalidade de cuidado relativamente recente em nosso meio, são poucas as publicações que tratam da disfagia orofaríngea nessa população. A atuação fonoaudiológica ainda é incipiente e empírica, sendo a intervenção frequentemente baseada na experiência prática com pacientes oncológicos avançados. Entretanto, com o progresso da Medicina e o envelhecimento populacional, outras doenças são encontradas, tais como quadros demenciais, doença de Parkinson e outros acometimentos neurológicos com prognóstico reservado. Além disso, no passado, a indicação de vias alternativas de alimentação nessa população era prática frequente, enquanto que atualmente os benefícios destes dispositivos são questionados.

Na demência avançada, o uso de vias alternativas de alimentação é um assunto controverso que tende a tornar-se cada vez mais importante, uma vez que a prevalência de demência tende a aumentar com o envelhecimento da população e com a melhoria dos cuidados de saúde<sup>3</sup>.

Conhecendo a estreita relação entre cuidado paliativo e disfagia orofaríngea e reconhecendo que o fonoaudiólogo é o profissional com formação específica para atuar neste distúrbio, torna-se necessário aprofundar os estudos que orientem e subsidiem a prática fonoaudiológica.

Nesta direção, este estudo apresenta como objetivo analisar a produção científica nacional e internacional sobre a deglutição orofaríngea e seus distúrbios (disfagia) em pacientes em cuidados paliativos por meio de revisão integrativa.

## Métodos

Trata-se de revisão integrativa da literatura, sendo que a metodologia adotada foi baseada em estudo anterior<sup>4</sup> e em recomendações sobre o tema<sup>5</sup>. Não foi realizada revisão sistemática devido à ausência, na literatura pesquisada, de estudos adequados a este delineamento, já que as revisões sistemáticas enfocam primordialmente estudos experimentais (ensaios clínicos).

A revisão integrativa da literatura foi realizada nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e IBECS (Índice Bibliográfico Espanhol de Ciências da Saúde), ambas por meio da BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), Medline (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) pela PubMed (United States National Library of Medicine) e SciELO (Scientific Electronic Library Online). O período de publicação pesquisado foi de 2005 a 2014, correspondendo às publicações dos últimos 10 anos. A busca foi realizada nos idiomas inglês, espanhol e português, utilizando os seguintes descritores nas três línguas: “cuidados paliativos”, “cuidados paliativos na terminalidade da vida”, “deglutição” e “transtornos de deglutição”. Para a busca, foram utilizados os operadores booleanos AND e OR. As estratégias de busca empregadas estão descritas no quadro abaixo.

Quadro 1 – Estratégias de busca

Base de dados	Estratégia de busca
LILACS	(OR Palliative Care OR Cuidados Paliativos OR Cuidados Paliativos) OR (OR Hospice Care OR Cuidados Paliativos al Final de la Vida OR Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida) AND (OR Deglutition Disorders OR Trastornos de Deglución OR Transtornos de Deglutição) OR (OR Deglutition OR Deglución OR Deglutição)
IBECS	(OR Palliative Care OR Cuidados Paliativos OR Cuidados Paliativos) OR (OR Hospice Care OR Cuidados Paliativos al Final de la Vida OR Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida) AND (OR Deglutition Disorders OR Trastornos de Deglución OR Transtornos de Deglutição) OR (OR Deglutition OR Deglución OR Deglutição)
Medline	((("Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh]) AND ("Deglutition Disorders"[Mesh] OR "Deglutition"[Mesh]))
SciELO	Palliative Care OR Cuidados Paliativos OR Hospice Care OR Cuidados Paliativos al Final de la Vida OR Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida AND Deglutition Disorders OR Trastornos de Deglución OR Transtornos de Deglutição OR Deglutition OR Deglución OR Deglutição

Os critérios de inclusão para seleção dos artigos foram: trabalhos disponíveis na íntegra, publicados nos idiomas inglês, espanhol e/ou português e que envolvessem indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos.

Foram excluídos estudos encontrados em duplicata, trabalhos sem resumos disponíveis, estudos que não envolvessem diretamente o assunto em análise, cartas ao editor, editoriais, livros, capítulos de livros e estudos que abordassem exclusivamente a disfagia esofágica.

Após a leitura crítica dos resumos, foram selecionados para leitura completa os artigos que, a princípio, preencheram todos os critérios de inclusão pré-definidos e aqueles nos quais houve dúvida quanto à inclusão na revisão integrativa.

A partir da leitura completa e cuidadosa de cada artigo, foram selecionados aqueles que tratavam do tema em estudo. Nesta etapa, utilizou-se instrumento, elaborado pelas pesquisadoras, para reunir e sintetizar as principais informações dos artigos, composto pelos seguintes itens: base de dados, título, autores, ano de publicação, país de origem, objetivos, tipo de estudo, métodos, amostra (características e tamanho), principais resultados e conclusão.

A busca e a seleção dos resumos e artigos incluídos na revisão foram realizadas por uma única revisora, autora principal deste estudo.

## Resultados

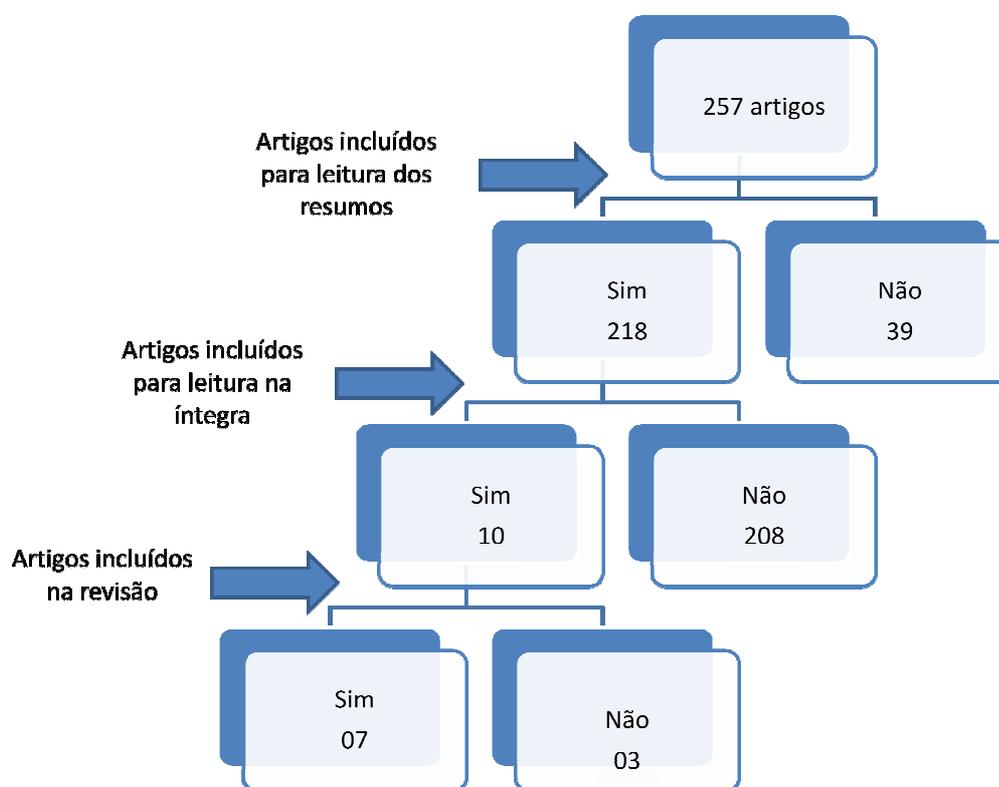
A pesquisa bibliográfica apresentou 257 resultados, sendo 27 encontrados na base de dados LILACS, 40 na base de dados IBECs e 190 na Medline. Nenhum artigo foi encontrado na base de dados SciELO.

Dos 257, 37 trabalhos não apresentavam resumos disponíveis e dois foram encontrados em duplicata, restando 218 resumos para leitura. Após a leitura dos mesmos, foram excluídos 208 estudos, por diversos motivos: não envolviam diretamente o assunto em análise, cartas ao editor, editoriais, além de trabalhos que abordavam exclusivamente a disfagia esofágica.

Deste modo, foram selecionados para leitura completa 10 trabalhos, sendo quatro que, a princípio, preenchiam todos os critérios de inclusão pré-definidos e seis estudos onde houve dúvida quanto à inclusão na revisão integrativa.

Após a leitura completa, foram excluídos três estudos dentre aqueles que deixavam dúvidas quanto à sua inclusão na etapa anterior. O motivo de exclusão de dois artigos foi não envolver diretamente um dos assuntos em análise, a disfagia orofaríngea, e outro artigo foi excluído por não relacionar os dois temas (cuidados paliativos e deglutição). Deste modo, restaram sete artigos que atendiam a todos os critérios de inclusão. A figura 1 ilustra o processo de seleção dos artigos analisados neste estudo.

Figura 1 - Processo de seleção dos artigos analisados



Todos os sete trabalhos selecionados foram analisados detalhadamente. As informações obtidas são apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2 – Principais informações dos artigos analisados

Base de Dados	Título e Número na lista de referências bibliográficas	Ano de Publicação	Autores e País de Origem	Objetivos	Tipo de Estudo	Métodos	Características da Amostra	Tamanho da Amostra	Principais Resultados	Conclusão
Medline	<i>Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia (6).</i>	2010	Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. EUA.	Descrever as decisões e cuidados, baseado na proposta de "somente alimentação confortável", para uma paciente com demência avançada com dificuldades de alimentação.	Estudo de caso	Foi realizada descrição, pautada na literatura, da proposta de "somente alimentação confortável", abordando o uso de via alternativa de alimentação em pacientes com demência avançada, além da descrição de um caso clínico.	Paciente com demência em fase avançada.	1 paciente.	As vias alternativas de alimentação não são opções viáveis em demência avançada, causando diversos malefícios. A melhor opção é a manutenção da via oral com a proposta de "somente alimentação confortável".	A proposta "somente alimentação confortável" favorece uma mudança de visão importante com a tentativa de garantir a manutenção da alimentação via oral e resignificando as discussões da via alternativa.
Medline	<i>Acupuncture as an optional treatment for hospice patients with xerostomia: an intervention study (7).</i>	2009	Meidell L, Rasmussen BH. Suécia.	Investigar se a acupuntura é uma boa opção para tratar xerostomia, disfagia e disartria e se é viável realizar a intervenção durante 5 semanas, em pacientes em cuidados paliativos.	Ensaio clínico	Foi realizada acupuntura em cada paciente duas vezes por semana, durante cinco semanas, totalizando dez intervenções. O efeito da acupuntura foi medido utilizando uma escala analógica visual e quantificando a produção de saliva, antes e depois do tratamento.	Pacientes, em sua maioria, com câncer em fase avançada e do gênero feminino. Média de idade de 76 anos e tempo médio de permanência no hospital de 19 dias.	117 pacientes avaliados, 14 incluídos e 8 completaram o estudo.	Todos os pacientes apresentaram alívio da xerostomia e sintomas associados, se beneficiando do tratamento com acupuntura. A produção de saliva aumentou, mas o aumento não foi significativo. A realização de um estudo de intervenção durante 5 semanas não é viável nesta população, dada a proximidade do óbito.	A intervenção com acupuntura é benéfica para se tratar a xerostomia, a disfagia e a disartria, sendo uma opção a se considerar, mas a realização do tratamento durante 5 semanas não é viável para esta população.

(continua)

Medline	<i>Disorders of swallowing: palliative care (8).</i>	2009	Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. EUA.	Definir os cuidados paliativos para distúrbios da deglutição como tratamento para a disfagia grave e crônica ou para aspiração intratável, quando a recuperação da deglutição dentro dos padrões de normalidade não é esperada ou não tem apresentado sucesso.	Revisão da literatura	Foi realizada revisão da literatura abordando a deglutição e seus distúrbios, a disfagia em diferentes quadros patológicos, opções cirúrgicas para tratar aspiração recorrente e sialorréia, questões nutricionais, alimentação enteral, cuidados paliativos e novas terapias para intervenção em disfagia.	---	---	Os benefícios das vias alternativas de alimentação em pacientes com demência avançada não foram demonstrados. Diversos estudos com esta população mostraram que as vias alternativas de alimentação raramente são eficazes na melhora da nutrição, manutenção da integridade da pele, prevenção de pneumonia aspirativa, melhora do estado funcional ou prolongamento da vida.	O cuidado paliativo para a disfagia visa maximizar a função da deglutição, mantendo a saúde pulmonar e a nutrição, apesar do prejuízo na capacidade de engolir. Quando, apesar de todas as tentativas de intervenção, o paciente torna-se totalmente incapaz de deglutir, o objetivo da terapia é encontrar maneiras de proporcionar uma nutrição adequada para o paciente.
Medline	<i>Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia (9).</i>	2008	Ouldred E, Bryant C. Inglaterra.	Destacar os sintomas comuns na demência avançada e a necessidade de uma abordagem em cuidados paliativos. Discutir questões relacionadas ao cuidado de pessoas com demência no final da vida.	Estudo de caso	Foi realizada revisão da literatura abordando os cuidados paliativos com ênfase nos seguintes aspectos: comunicação, dor, deglutição, gestão, hidratação e nutrição artificial, infecção, febre, depressão e psicose, necessidades espirituais e psicológicas e cuidadores familiares. Foi apresentado um estudo de caso.	Paciente com demência em fase avançada e doença de Parkinson.	1 paciente.	Em demência avançada, vias alternativas de alimentação quando comparadas com alimentação via oral, não trazem benefícios em termos de sobrevida. A alimentação enteral não reduz o risco de pneumonia aspirativa, úlceras de pressão ou melhora o quadro nutricional. O estudo de caso destaca os benefícios da abordagem multidisciplinar para o paciente com demência avançada em ambiente doméstico.	Questões específicas para apreciação em cuidados paliativos em demência avançada incluem hidratação e nutrição, dor e depressão. Bons cuidados paliativos para pacientes com demência avançada exigem abordagem multidisciplinar, considerando o paciente e sua família/cuidadores.

(continua)

Medline	<i>Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care (10).</i>	2007	Roe JWG, Leslie P, Drinnan MJ. Inglaterra.	Descrever a experiência dos pacientes com câncer que não aqueles que afetam a cabeça e o pescoço e disfagia orofaríngea ao receberem especialista em cuidados paliativos e identificar questões de qualidade de vida dos mesmos.	Estudo prospectivo	A experiência dos pacientes e sua qualidade de vida foram avaliadas através de uma versão modificada do SWAL-QOL, uma ferramenta de qualidade de vida projetada para indivíduos com disfagia orofaríngea. Os dados foram coletados no período de abril a julho de 2005.	Pacientes submetidos a cuidados paliativos em hospital, com idade superior a 18 anos e alimentação por via oral.	11 pacientes.	Entre os onze participantes, sete referiram sintomas de disfagia. Dos pacientes que relataram não ter disfagia no mês anterior ao estudo, dois mencionaram sintomas disfágicos no início da doença. No SWAL-QOL, seis participantes relataram apenas um ou dois domínios afetados. Três participantes referiram impacto considerável na qualidade de vida, com quatro ou mais domínios afetados.	A disfagia orofaríngea pode ser um sintoma significativo em pacientes com outros tipos de câncer que não aqueles que afetam a cabeça e o pescoço. Além do desconforto do paciente, disfagia não gerenciada pode resultar em complicações, como comprometimento respiratório e desnutrição.
Medline	<i>Gastrostomies in palliative care (11).</i>	2006	Gonçalves F, Mozes M, Saraiva I, Ramos C. Portugal.	Avaliar a evolução dos pacientes acompanhados em unidade de cuidados paliativos que foram submetidos a gastrostomia, entre outubro de 1994 e janeiro de 2005.	Estudo retrospectivo	Foi realizada revisão de prontuários por três médicos, buscando dados demográficos, diagnóstico, desempenho, status usando o Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), razão de se submeter a gastrostomia, presença de traqueostomia, metástase, método, complicações e local de morte.	Prontuários de pacientes internados em unidade de cuidados paliativos que foram submetidos a gastrostomia.	154 prontuários.	O motivo mais frequente de um paciente ser submetido a gastrostomia foi disfagia por câncer de cabeça e pescoço e/ou câncer esofágico. Complicações imediatas e tardias ocorreram em 34% dos pacientes. A mediana de sobrevida após a realização da gastrostomia foi de 61 dias. 125 pacientes (81%) morreram na unidade de cuidados paliativos, 26 (17%) em casa e 4 (3%) em outros lugares.	Gastrostomia é um método útil para aliviar a disfagia e alguns casos de obstrução intestinal. No entanto há um número de complicações, geralmente menores, mas algumas graves e até mesmo fatais, muitas vezes devido a fraqueza e desnutrição associados à doença avançada. Os pacientes devem ser cuidadosamente selecionados para realizar gastrostomia, sendo que indivíduos com curta sobrevida não se beneficiam do procedimento.

(continua)

Medline	<i>Nutrition issues and tools for palliative care (12).</i>	2006	Cline D. EUA.	Relatar questões de nutrição em cuidados paliativos.	Estudo de caso	Foi realizada descrição de um caso clínico.	Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).	1 paciente.	<p>A desnutrição e a desidratação não são causadas por falta de ingesta alimentar, mas pelo próprio processo da doença. Os benefícios da nutrição e hidratação enteral não estão claramente definidos para um doente terminal. Decisões para iniciar ou continuar a via alternativa de alimentação deve ser baseada na manutenção da qualidade de vida, nos desejos do paciente e no conforto. A ingestão oral é preferível e deve ser incentivada quando possível.</p>	<p>Conforto e escolha são os objetivos primários em nutrição em cuidados paliativos. Todos os cuidadores devem ser orientados a incentivar, mas nunca forçar a ingesta de qualquer tipo.</p>
---------	---	------	---------------	--	----------------	---	---	-------------	---	--

## Discussão

Todos os sete artigos analisados<sup>6-12</sup> estavam indexados na base de dados Medline via PubMed, base que resultou no maior número de resumos encontrados. Nenhum artigo das bases LILACS ou IBECs preencheu todos os critérios de inclusão.

O idioma de todos os estudos foi o inglês, sendo três artigos originados nos Estados Unidos<sup>6,8,12</sup>, dois na Inglaterra<sup>9,10</sup>, um na Suécia<sup>7</sup> e um em Portugal<sup>11</sup>. Nenhum dos trabalhos teve sua origem no Brasil, o que ilustra a restrição de publicações em nosso meio acerca deste tema.

Quanto ao ano de publicação, 43% dos estudos foram publicados em 2009<sup>7,8</sup> e 2010<sup>6</sup> e o restante dos trabalhos foram publicações anteriores a estas datas. Artigos mais recentes, publicados entre 2011 e 2014, não foram incluídos nessa revisão, refletindo a escassez da literatura atual sobre o tema cuidados paliativos e deglutição orofaríngea. Essa revisão evidenciou ainda, a carência de estudos envolvendo a fonoaudiologia e os cuidados paliativos, tanto nacionais quanto internacionais. Este fato pode estar relacionado à atuação fonoaudiológica ainda incipiente nesta abordagem de cuidado e à falta de clareza do que pode ser feito e como deve se dar a prática clínica com esses pacientes.

Com relação ao tipo de estudo, estudos de caso<sup>6,9,12</sup> foram mais frequentes (43% dos artigos). Todos eles discutiam casos clínicos embasados na literatura científica. Apenas um ensaio clínico<sup>7</sup> foi incluído, no qual foi destacado a dificuldade em recrutar e manter um número suficiente de pacientes em cuidados paliativos para fazer intervenções e relatar resultados, dada a fragilidade clínica destes indivíduos e a proximidade do óbito<sup>7</sup>. Incluímos um artigo de revisão<sup>8</sup> por considera-lo importante, já que o estudo trata especificamente dos cuidados paliativos para os distúrbios da deglutição.

Quanto à doença de base, foram frequentes estudos com pacientes acometidos por doenças comumente encontradas no envelhecimento, tais como demência<sup>6,9</sup>, doença de Parkinson<sup>9</sup>, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)<sup>12</sup> e câncer<sup>7,10,11</sup>.

A amostra dos estudos frequentemente foi reduzida, já que três trabalhos<sup>6,9,12</sup> analisaram apenas um paciente (estudo de caso). Além disso, no ensaio clínico<sup>7</sup>,

poucos pacientes completaram o estudo, dada sua fragilidade clínica. Já no estudo retrospectivo de análise de prontuários<sup>11</sup> foi possível incluir uma amostra maior (154 prontuários).

No que se refere à via alternativa de alimentação em cuidados paliativos, os trabalhos destacam a ausência de benefícios das mesmas em pacientes com demência avançada<sup>6,8,9</sup>. Estudos apontam que a via alternativa de alimentação em cuidados paliativos não traz benefícios evidentes em termos de sobrevida, raramente são eficazes na melhora da nutrição, na manutenção da integridade da pele, na prevenção de pneumonia aspirativa, na melhora do estado funcional e no prolongamento da vida<sup>6,8,9,12</sup>.

Estudo de revisão da literatura a partir de um caso clínico destaca que a via alternativa de alimentação em pacientes com demência avançada parece não acrescentar benefícios na prevenção de úlceras de pressão, desnutrição ou aumento da sobrevida. Ao contrário, esta intervenção pode diminuir a qualidade de vida por alterar a rotina de alimentação e por implicar a imobilização ou a sedação do paciente, para que o mesmo não retire a via alternativa<sup>3</sup>.

Segundo estudo contemplado nesta revisão, a desnutrição e a desidratação não são causadas por falta de ingesta alimentar, mas pelo próprio processo da doença<sup>12</sup>. Outro estudo afirma que a indicação da via alternativa de alimentação deve ser bastante cautelosa em cuidados paliativos, pois esses pacientes são vulneráveis a complicações devido ao quadro clínico - desnutrição e fraqueza - associado à doença avançada<sup>11</sup>.

Como parte integrante da equipe de cuidados paliativos, a fonoaudiologia tem a função de contribuir para a preservação da alimentação via oral e para o restabelecimento ou adaptação da comunicação, objetivando maior integração do paciente com a equipe de cuidados de saúde, com sua família/cuidador e com a sociedade. A definição do padrão de deglutição, seus distúrbios e as possíveis propostas terapêuticas (manutenção da via oral X uso de via alternativa) é fundamental ao se considerar um indivíduo em cuidados paliativos.

As diferentes formas de alimentação (via alternativa e via oral) deverão ser informadas à família/cuidador para os capacitar a intervir na tomada de decisão, permitindo que o paciente alcance a melhor qualidade de vida possível nos seus últimos dias<sup>3</sup>. A manutenção da alimentação via oral em pacientes com doenças

graves avançadas, sem proposta de cura, foi a opção sugerida em um estudo recente<sup>6</sup>.

Como limitação desta revisão, podemos considerar a escolha dos descritores, que não incluiu a via alternativa de alimentação (nutrição enteral e gastrostomia).

Sugere-se a realização de novas pesquisas com o tema cuidados paliativos e disfagia orofaríngea, com estudo observacional analítico (transversal, coorte e caso-controle) e experimental (ensaio clínico), a fim de avançar no conhecimento sobre o tema e estabelecer bases teóricas que direcionem a prática clínica.

## **Conclusão**

São escassos os estudos sobre deglutição orofaríngea em cuidado paliativo e, dentre os artigos recentes acerca do tema, prevalecem os estudos de caso. Estudos contemplados nesta revisão sugerem que o uso de via alternativa de alimentação em cuidados paliativos não traz benefícios evidentes. Tais resultados indicam a necessidade de realização de estudos que envolvam a abordagem fonoaudiológica da deglutição em pacientes em cuidados paliativos.

## Referências Bibliográficas

1. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.14-9.
2. Barros APB, Portas JG, Queija DS. Implicações da traqueostomia na comunicação e na deglutição. Rev. bras. cir. cabeça pescoço. 2009; 38(3):202-7.
3. Esquível S, Sampaio JF, Silva CT. Alimentar a vida ou sustentar a morte? Uma reflexão em equipa partindo de um caso clínico. Rev Port Med Geral Fam. 2014; 30:44-9.
4. Andrade CG, Santos KFO, Costa SFGC, Fernandes MGM, Lopes MEL, Souto MC. Cuidados Paliativos ao Paciente Idoso: uma Revisão Integrativa da Literatura. R bras ci Saúde. 2012; 16(3):411-8.
5. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm, 2008; 17(4): 758-64.
6. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. J Am Geriatr Soc. 2010; 58(3):580-4.
7. Meidell L, Rasmussen BH. Acupuncture as an optional treatment for hospice patients with xerostomia: an intervention study. Int J Palliat Nurs. 2009; 15(1):12-20.
8. Langmore SE, Grillone G, Elackattu A, Walsh M. Disorders of swallowing: palliative care. Otolaryngol Clin N Am. 2009; 42:87-105.
9. Ouldred E, Bryant C. Dementia care. Part 3: end-of-life care for people with advanced dementia. Br. j. nurs. 2008; 17(5):308-14.

10. Roe JWG, Leslie P, Drinnan MJ. Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. *Palliat. med.* 2007; 21:567-74.

11. Gonçalves F, Mozes M, Saraiva I, Ramos C. Gastrostomies in palliative care. *Support. care cancer.* 2006; 14:1147-51.

12. Cline D. Nutrition issues and tools for palliative care. *Home healthc. nurse.* 2006; 24(1):54-7.

**ARTIGO 2 - PERFIL DE PACIENTES COM RISCO PARA DISFAGIA EM  
CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITALIZADOS E DE SEUS CUIDADORES  
PRINCIPAIS**

## Resumo

**Objetivo:** Identificar e descrever o perfil clínico e sócio-demográfico de pacientes em cuidados paliativos hospitalizados com risco para disfagia e o perfil sócio-demográfico e psicossocial de seus cuidadores. **Métodos:** Estudo observacional descritivo transversal, realizado em dois hospitais públicos de Belo Horizonte. A amostra foi constituída por 30 cuidadores principais e 30 pacientes em cuidados paliativos e com risco para disfagia, definido segundo Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet. As informações foram coletadas em prontuário e junto aos participantes e a equipe de saúde por meio de questionário com questões sobre o paciente e o cuidador, quanto aos dados sócio-demográficos, de saúde, da internação, da alimentação, classificação na Palliative Performance Scale, caracterização do cuidado, capacitação em curso de cuidador, experiência prévia, tempo de cuidados prestados ao paciente e sobrecarga. Foi realizada análise descritiva da distribuição de frequência das variáveis categóricas e análise de síntese numérica das variáveis contínuas por meio do software STATA. **Resultados:** Os pacientes apresentaram distribuição homogênea entre os sexos, com média de idade de 67 anos (DP=19,5). Predominaram pacientes com acometimentos neurológicos, com maior concentração da classificação na PPS na faixa de 20% e alimentação exclusiva por via oral. A maioria dos cuidadores era do sexo feminino, com média de idade de 52,6 anos (DP=7,2). Prevaleram cuidadores com baixa escolaridade e membro da família do paciente. Apenas quatro cuidadores realizaram capacitação em curso formal e somente um referiram sobrecarga extrema associada à atividade de cuidar. **Conclusão:** O conhecimento dos perfis dos pacientes e cuidadores permite refletir e aprimorar condutas relacionadas à orientação desta população, a fim de agregar qualidade à assistência.

**Descritores:** Cuidados Paliativos / Cuidadores / Perfil de Saúde / Características da População / Hospitalização

## Abstract

**Objective:** To identify and describe the clinical and socio-demographic profile of patients hospitalized in palliative care and a socio-demographic profile of their caregivers. **Methods:** Cross-sectional descriptive study, conducted in two public hospitals in Belo Horizonte. The sample consisted of 30 primary caregivers and 30 patients in palliative care and at risk for dysphagia, defined according to Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet. The information was collected from medical records and with the participants through a questionnaire with questions about the patient and the caregiver about the socio-demographic data, health, hospital, food, classification in the Palliative Performance Scale, characterization care, training in caregiver course, previous experience, time of patient care and overwork. Descriptive analysis of frequency distribution of categorical variables and analysis of numerical synthesis of continuous variables were made using STATA software. **Results:** The patients were evenly distributed between the sexes, with average age of 67 years (DP = 19.5). Patients with neurological affections, with the highest concentration of classification in PPS between 20% and exclusive oral feeding predominated. Most caregivers were female, with a mean age of 52.6 years (DP = 7.2). Caregivers with low education and patient family member prevailed. Few caregivers (n = 04) have formal ongoing training and very few (n = 01) reported extreme overwork associated with care giving activities. **Conclusion:** Knowledge of the patients and caregivers profiles allows improvement related to the orientation of this population in order to add quality to the patient's care.

**Keywords:** Palliative Care / Caregivers / Health Profile / Population Characteristics / Hospitalization

## Introdução

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), cuidado paliativo é “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual”<sup>1</sup>.

O cuidado paliativo é uma abordagem direcionada a pacientes em casos onde não mais existe a finalidade de curar, já que a doença se encontra em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo<sup>2</sup>. Tal abordagem de cuidado surgiu para atender os pacientes oncológicos em estágios avançados, estendendo-se a outras doenças<sup>2</sup>, já que os princípios dos cuidados paliativos podem ser aplicados em um amplo espectro de desordens<sup>1</sup>.

Nos cuidados paliativos, o cuidar torna-se imprescindível<sup>2</sup>, e portanto, apresenta-se como fundamental e indispensável a figura do cuidador. Este pode ser entendido como o indivíduo que realiza tarefas para as quais o paciente não tem mais possibilidade de executar, variando desde a higiene pessoal à administração financeira familiar<sup>3</sup>.

Em muitos casos, a função de cuidar é prestada pela figura de poucos ou de apenas um indivíduo. Aquele que se ocupa da maior parte dos cuidados e apoio ao enfermo é denominado cuidador principal e pertence, geralmente, ao núcleo familiar do paciente<sup>4</sup>. Todavia, existe o cuidador remunerado que assume o cuidado principal.

No âmbito familiar, alguns aspectos são considerados para a determinação do cuidador de um paciente: gênero, idade, grau de parentesco com o paciente, local de residência do cuidador, situação financeira daquele que presta o cuidado, tempo que o cuidador dispõe, afetividade entre paciente e cuidador e personalidade daquele que cuida<sup>5</sup>.

É possível identificar duas categorias de cuidador: o formal e o informal. O primeiro é o indivíduo capacitado para auxiliar o idoso que apresenta limitações para realizar as atividades e tarefas da vida cotidiana, sendo geralmente remunerado pela função que exerce. Já o cuidador informal é aquele que presta cuidados à pessoa idosa no domicílio, com ou sem vínculo familiar, e que não é remunerado<sup>6</sup>.

Importante considerar que, em alguns casos, indivíduos sem capacitação específica para o cuidado exercem tal atividade de forma remunerada.

Deste modo, considerando o cuidador como fundamental para o sucesso do cuidado e o paciente como maior beneficiado neste processo, optou-se por realizar o presente estudo que visa conhecer o perfil de pacientes em cuidados paliativos hospitalizados com risco para disfagia e de seus cuidadores principais. Justifica-se a sua realização pelo fato de que, ao conhecer os perfis destes sujeitos, é possível planejar e executar intervenções mais adequadas para a realidade sócio-demográfica dessa população, a fim de tornar mais efetivo o manejo destes casos.

O objetivo deste estudo foi identificar e descrever o perfil clínico e sócio-demográfico de pacientes em cuidados paliativos hospitalizados com risco para disfagia e o perfil sócio-demográfico e psicossocial de seus cuidadores.

## Métodos

Trata-se de estudo do tipo observacional descritivo de delineamento transversal, com amostra probabilística, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG) sob o parecer CAAE – 34151414.3.0000.5149.

O estudo foi realizado em dois hospitais públicos do município de Belo Horizonte, Minas Gerais: Hospital Risoleta Tolentino Neves (HRTN) e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG), que contam com equipes de cuidados paliativos e de fonoaudiologia, além de apresentarem perfil geral dos pacientes semelhante, o que possibilitou a análise conjunta dos dados.

A amostra foi constituída por 30 indivíduos adultos que desempenhavam a função de cuidadores principais e por 30 pacientes hospitalizados em cuidados paliativos com risco para disfagia.

O risco para disfagia foi definido segundo o protocolo Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet (NDPCS), instrumento de triagem para disfagia com tradução e adaptação transcultural para o português brasileiro<sup>7</sup>. Tal instrumento é composto por 28 itens, divididos em cinco categorias: história médica, aspectos comportamentais, função motora ampla, teste motor oral e observação de intercorrências durante as provas de deglutição, sendo oferecidos alimentos nas consistências sólida, pastosa grossa (purê) e líquida. Após aplicação do protocolo de rastreio, o resultado encontrado é classificado em: presença de aspiração, dificuldade na fase oral, atraso na fase faríngea ou presença de alteração na fase faríngea<sup>7</sup>. Esta triagem foi aplicada nos pacientes à beira do leito, por duas fonoaudiólogas pesquisadoras treinadas, sendo oferecidos alimentos nas consistências nas quais havia possibilidade de deglutição por eles. Optou-se por realizar triagem de risco para disfagia por se tratar de um instrumento de fácil aplicação, baixo custo, rápido, que apresenta bons valores de acurácia, sensibilidade e especificidade quando comparado a videofluoroscopia da deglutição<sup>7</sup>.

Importante ressaltar que, na presença de risco para disfagia identificado por meio da triagem, tal problema foi discutido com a equipe responsável pelo paciente,

sugerindo avaliação fonoaudiológica detalhada realizada em ambiente hospitalar, além de acompanhamento fonoaudiológico, quando necessário.

Foram incluídos indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, que desempenhavam a função de cuidador principal de paciente hospitalizado com risco para disfagia em cuidados paliativos, que concordaram em participar deste estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Como cuidador principal, foi considerado o indivíduo que se ocupa da maior parte dos cuidados e apoio ao paciente<sup>4</sup>, fazendo-se presente e atuante nos cuidados do mesmo durante a maior parte do tempo.

Foram excluídos cuidadores que apresentaram, durante a entrevista, baixa acuidade auditiva ou dificuldades de compreender e responder as questões do instrumento utilizado.

Para compor a amostra foi realizado o cálculo amostral com base na população de pacientes em cuidados paliativos nos dois hospitais, que é de aproximadamente 111 pacientes (37/mês) no período de três meses, na prevalência de disfagia nesta população (30%), nível de significância ( $\alpha$ ) de 5%, erro ( $\beta$ ) de 20% e intervalo de confiança de 95%, perfazendo um total de 27 cuidadores, sendo a amostra final composta por 30 cuidadores.

Os participantes foram recrutados nos referidos hospitais e as informações foram coletadas nos prontuários dos pacientes e junto aos participantes por meio de questionário semi-estruturado, desenvolvido pelas pesquisadoras, pois em extensa revisão da literatura não foi identificado instrumento validado que cumprisse os objetivos propostos neste estudo. Quando as informações necessárias sobre as condições clínicas dos pacientes não estavam disponíveis em prontuário, foram realizados questionamentos diretos à equipe de saúde responsável pelo paciente. O questionário apresenta dois tópicos, descritos a seguir:

1º) *Informações sobre o paciente*: dados sócio-demográficos, de saúde, da internação, da alimentação e classificação na Palliative Performance Scale (PPS)<sup>8</sup>. Tal escala é rotineiramente utilizada pelas equipes de cuidados paliativos dos dois hospitais onde este estudo foi realizado, sendo esta informação coletada no prontuário médico. A escala possui 11 níveis de *performance*<sup>9</sup>, expressos em porcentagem, de 0 a 100, divididos em intervalos de 10, sendo que quanto maior o valor da PPS, em melhor condição clínica o paciente se encontra.

2º) *Informações sobre o cuidador*: dados sócio-demográficos, caracterização do cuidador, realização de capacitação em curso, experiência prévia, tempo de cuidados prestados ao paciente e grau de sobrecarga por cuidar do paciente em questão. Para este último quesito foi utilizada uma escala Likert contendo cinco opções de respostas: nem um pouco, um pouco, moderadamente, muito e extremamente.

O questionário foi aplicado estando presente somente o participante e uma pesquisadora, nas dependências dos hospitais, em local próximo ao leito do paciente, entre 48 e 96 horas após a admissão do paciente pela equipe de cuidados paliativos. O tempo necessário para a coleta das informações com cada cuidador foi de aproximadamente 40 minutos.

Os dados coletados foram digitalizados em um banco de dados específico para a pesquisa, utilizando-se o programa Excel, 2007. Foi realizada análise descritiva da distribuição de frequência de todas as variáveis categóricas e análise de síntese numérica das variáveis contínuas. As análises foram realizadas no software STATA (Stata Corporation, College Station, Texas), versão 12.0.

## Resultados

A caracterização da amostra de pacientes quanto ao sexo, idade, hospital em que se encontra, doença que motivou a entrada do paciente na equipe de cuidados paliativos, nível de consciência e via de alimentação está apresentada na tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização da amostra de pacientes em cuidados paliativos (n=30)

Características		N ou síntese numérica	% ou desvio padrão
Sexo	Feminino	15	50,0
	Masculino	15	50,0
Idade (anos)	Mínima	23	
	Máxima	95	
	Média	67	DP=19,5
	Mediana	69,5	
Hospital	HRTN	18	60,0
	HC-UFG	12	40,0
Doença	Neurológica	15	50,0
	Oncológica	11	36,7
	Outras	3	10,0
	Oncológica e Neurológica	1	3,3
Nível de consciência	Sonolento	20	66,7
	Alerta	7	23,3
	Inconsciente	3	10,0
Via de alimentação	Via oral exclusiva	16	53,3
	Via enteral	12	40,0
	Via mista	2	6,7
Dieta*	Pastosa Homogênea	18	112,5
	Líquida	12	75,0
	Pastosa Heterogênea	4	25,0
	Sólida macia	2	12,5
	Livre	0	0,0
Tipo de via alternativa**	Sonda Nasoentérica	10	83,3
	Sonda Oroentérica	2	16,7
	Sonda Nasogástrica	1	8,3
	Gastrostomia	1	8,3
	Sonda Orogástrica	0	0,0
	Jejunostomia	0	0,0
	Parenteral	0	0,0

Legenda: N = Número de pacientes; % = Porcentagem de pacientes; HC-UFG = Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais; HRTN = Hospital Risoleta Tolentino Neves; \*Somente pacientes com via oral exclusiva ou via mista de alimentação (n=18), com possibilidade de mais de uma resposta; \*\* Somente pacientes em uso de via enteral ou via mista de alimentação (n=14).

As doenças que motivaram a entrada do paciente na equipe de cuidados paliativos foram classificadas em quatro categorias: neurológica, oncológica, neurológica e oncológica e outras. Os acometimentos neurológicos eram: demência de Alzheimer, demência vascular, doença de Parkinson, doença mental, acidente vascular encefálico isquêmico ou hemorrágico e doença neurodegenerativa sem diagnóstico definido. Já os acometimentos oncológicos eram: leucemia linfocítica crônica, sarcoma retro peritoneal, carcinoma adenoide cístico retro orbitário, adenocarcinoma em junção estômago gástrica, colangiocarcinoma, neoplasia cerebral, de colo uterino, de pulmão e de próstata, com metástases em locais diversos. Os três (10,0%) indivíduos que se enquadraram na categoria outros, apresentavam os seguintes acometimentos de saúde: esclerodermia avançada, insuficiência hepática avançada e isquemia intestinal difusa.

O tempo médio de evolução da doença foi de 52,8 meses (mínimo de um mês e máximo de 420 meses, mediana de 24 meses e DP  $\pm$  90,5 meses).

Apenas três (10,0%) pacientes eram acompanhados previamente a internação por equipe de cuidados paliativos, 22 (73,3%) não eram acompanhados e cinco (16,7%) cuidadores relataram não saber responder a este questionamento.

Dos 14 pacientes que usavam via enteral ou via mista, nove (64,3%) cuidadores relataram que tal dispositivo de alimentação foi prescrito anteriormente a atuação da equipe de cuidados paliativos e cinco (35,7%) não souberam responder a este questionamento. Quanto à indicação da via alternativa, 12 (85,7%) cuidadores relataram não saber qual profissional fez à indicação do dispositivo e dois (14,3%) conferiram ao médico à indicação.

Em relação ao uso pregresso de via alternativa de alimentação, apenas seis (20,0%) pacientes utilizaram, 22 (73,3%) não utilizaram e dois (6,7%) cuidadores não souberam responder este questionamento. Dos que utilizaram via alternativa de alimentação, o fizeram, em média, há 5,4 meses (mínimo de um e máximo de 12 meses, DP  $\pm$  5,2 meses). Já a média de tempo de uso foi de 1,6 meses (mínimo de um e máximo de três meses, DP  $\pm$  0,8 meses).

Os acompanhamentos médicos e multiprofissionais antes e durante a internação são apresentados na tabela 2. Outros acompanhamentos médicos relatados pelos cuidadores foram hematologia, nefrologia, dermatologia, neurocirurgia, reumatologia, gastroenterologia, oftalmologia, geriatria, urologia e

cardiologia. Em relação aos acompanhamentos multiprofissionais, além dos citados na tabela, em quatro casos foi relatado acompanhamento pelo farmacêutico clínico, inserido na tabela na categoria outro.

Tabela 2 – Acompanhamentos médicos e multiprofissionais antes e durante a internação dos pacientes em cuidados paliativos (n=30)

	Especialidades	N	%
	Cuidados Paliativos	30	100,0
Acompanhamentos médicos hospitalares*	Clínica Médica	27	90,0
	Outro	14	46,7
	Neurologia	9	30,0
	Oncologia	6	20,0
Acompanhamentos médicos antes da internação*	Clínica Médica	14	46,7
	Oncologia	9	30,0
	Outro	8	26,7
	Cuidados Paliativos	3	10,0
	Neurologia	3	10,0
	Não sei	2	6,7
	Nenhum	1	3,3
Acompanhamentos multiprofissionais hospitalares*	Fonoaudiologia	22	73,3
	Nutrição	20	66,7
	Terapia Ocupacional	16	53,3
	Fisioterapia	13	43,3
	Psicologia	6	20,0
	Serviço Social	5	16,7
	Outro	4	13,3
	Nenhum	1	3,3
	Odontologia	0	0,0
Acompanhamentos multiprofissionais antes da internação*	Nenhum	14	46,7
	Nutrição	7	23,3
	Fisioterapia	6	20,0
	Fonoaudiologia	4	13,3
	Psicologia	1	3,3
	Odontologia	1	3,3
	Serviço Social	0	0,0
	Terapia Ocupacional	0	0,0
	Outro	0	0,0
Não sei	0	0,0	

Legenda: N = Número de pacientes; % = Porcentagem de pacientes; \*Possibilidade de mais de uma resposta.

A classificação na PPS<sup>8</sup> de todos os pacientes foi igual ou inferior a 50%. A maioria dos indivíduos (13 – 43,3%) apresentaram PPS de 20%, sete (23,3%) apresentaram PPS de 30%, seis (20,0%) apresentaram PPS de 10%, três (10,0%) apresentaram PPS de 50%, um (3,3%) apresentou PPS de 40% e nenhum paciente apresentou PPS de 0%, já que este indica o óbito.

Em relação aos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos, a caracterização da amostra quanto ao sexo, idade, estado civil, presença de filhos, escolaridade, ocupação, religião, número de cuidadores e cuidador familiar encontra-se descrita na tabela 3.

Tabela 3 – Caracterização da amostra de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos (n=30)

Características		N ou síntese numérica	% ou desvio padrão
Gênero	Feminino	23	76,7
	Masculino	7	23,3
Idade (anos)	Mínima	40	
	Máxima	66	
	Média	52,6	DP=7,21
	Mediana	53,5	
Estado civil	Com companheiro	21	70,0
	Sem companheiro	9	30,0
Filhos	Sim	26	86,7
	Não	4	13,3
Escolaridade	Fundamental incompleto	19	63,4
	Fundamental completo	7	23,3
	Médio completo	3	10,0
	Nenhuma	1	3,3
Ocupação	Sem ocupação	16	53,3
	Com ocupação	11	36,7
	Aposentado	3	10,0
Religião	Católico	18	60,0
	Evangélico	10	33,3
	Espírita	1	3,3
	Nenhuma	1	3,3
Cuidador único	Não	27	90,0
	Sim	3	10,0
Número de cuidadores, quando mais de um*	> 2	15	55,6
	2	12	44,4
Cuidador familiar	Sim	29	96,7
	Não	1	3,3
Parentesco**	Filho/a	12	41,4
	Cônjuge	6	20,7
	Irmão/ã	5	17,2
	Outro	4	13,8
	Pai/Mãe	2	6,9

Legenda: N = Número de cuidadores; % = Porcentagem de cuidadores; \*Somente para mais de um cuidador por paciente (n=27); \*\*Somente quando cuidador familiar (n=29).

No que se refere à presença de filhos, dentre os 26 (86,7%) cuidadores que relatam possuir, foi observado uma média de 2,5 (DP  $\pm$  1,7) filhos por cuidador, variando de 01 a 07.

Dos que relataram apresentar ocupação ou estavam aposentados, a renda mensal média era de R\$ 1.127,70 (DP  $\pm$  R\$ 517,40), com renda mínima de R\$ 390,00 e máxima de R\$ 2.500,00. As ocupações informadas pelos cuidadores no momento da coleta de dados foram: cuidador (36,4%), diarista (18,2%), serviços gerais (18,2%), pedreiro (9,1%), lavadeira e passadeira (9,1%) e funcionário público (9,1%).

Outros parentescos, além daqueles apresentados na tabela, foram: tia (n=01), nora (n=01), sobrinho (n=01) e ex-esposa (n=01).

Quanto à motivação para o cuidado, 23 (76,7%) cuidadores relataram ser por escolha própria, quatro (13,3%) por consenso familiar, dois (6,7%) por não ter outra opção e apenas um (3,3%) por opção do paciente.

Apenas quatro (13,3%) cuidadores referiram realização de capacitação em cursos, com realização do curso na ONG Venda Nova em três (75,0%) casos e na Igreja Santa Tereza em um (25,0%) caso. O tempo de duração dos cursos foi de dois meses e três meses, respectivamente.

Apresentavam experiência prévia como cuidador, 10 (33,3%) participantes da pesquisa, com tempo  $\leq$  36 meses para quatro (40,0%) cuidadores e tempo  $>$  36 meses para seis cuidadores (60,0%).

No que se refere ao tempo de cuidados prestados ao paciente (carga horária por dia, dias por semana e meses), a tabela 4 apresenta as informações obtidas. Quanto ao turno, 25 (83,3%) cuidavam do paciente pela manhã, 28 (93,3%) à tarde e 10 (33,3%) à noite, sendo possível que cada cuidador prestasse cuidados em um ou mais turnos.

Tabela 4 – Caracterização do tempo de cuidados prestados pelos cuidadores aos pacientes em cuidados paliativos (n=30)

	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	1º Quartil	Mediana	3º Quartil	Máximo
Meses	30	20	55,179	1	1	3,5	14	300
Horas	30	13,6	5,739	4	12	12	12	24
Dias	30	4,4	1,65	2	3	4	5	7

Legenda: N = Número de cuidadores.

O grau de sobrecarga por cuidar do paciente em questão, identificado por meio da pergunta: “De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar do paciente?”, com resposta informada em escala Likert, foi de nem um pouco em 36,7% (11) dos casos, um pouco em 30,0% (9), moderadamente em 16,7% (5), muito em 13,3% (4) e extremamente em 3,3% (1).

## Discussão

Os cuidados paliativos assistem indivíduos onde não mais existe a finalidade de curar, já que a doença se encontra em um estágio progressivo, irreversível e não responsivo ao tratamento curativo<sup>2</sup>. No presente estudo, predominaram pacientes que apresentavam acometimentos neurológicos, com maior concentração da classificação na PPS na faixa de 20% e alimentação exclusiva por via oral. Já seus cuidadores, em maior parte, eram do sexo feminino, com baixa escolaridade e membro da família do paciente.

Dos pacientes participantes deste estudo, a distribuição entre os sexos foi homogênea, contudo a maioria era idosa. Em estudo que aborda pacientes oncológicos em cuidados paliativos realizado no estado do Paraná<sup>10</sup>, observou-se discreto predomínio do sexo masculino (57,1%) e média de idade de 66,7 anos, similar ao encontrado nesse estudo.

O cuidado paliativo surgiu inicialmente para atender aos pacientes oncológicos avançados, estendendo-se a outras doenças<sup>2</sup>. Neste estudo, participantes com doença oncológica não foram os mais frequentes, mas sim aqueles com doença neurológica. Contudo, outras doenças e associação entre doença oncológica e neurológica estavam presentes na amostra estudada, o que é previsível, já que os princípios dos cuidados paliativos podem ser aplicados em um amplo espectro de transtornos<sup>1</sup>.

Escalas de avaliação funcional em cuidados paliativos, como a PPS, são fundamentais para a vigilância da curva evolutiva da doença e se constitui em elemento valioso na tomada de decisões, na previsão de prognóstico e no diagnóstico da terminalidade<sup>9</sup>. A classificação na PPS de todos os participantes deste estudo foi igual ou inferior a 50%, com maior concentração dos indivíduos na faixa de 20%. Nesta faixa, o paciente encontra-se totalmente acamado, incapaz para realização de qualquer atividade, dependência completa para o autocuidado, presença de doença extensa, com ingestão via oral mínima a pequenas porções, além de sonolento e confuso, o que confirma a gravidade dos quadros dos pacientes estudados.

Todos os pacientes em cuidados paliativos apresentavam risco para disfagia, uma vez que era critério de inclusão deste estudo. Todavia, a maioria dos pacientes

alimentava-se exclusivamente por via oral. Autores referem que, nesta população, o uso de vias alternativas de alimentação apresenta considerável risco e desconforto para os pacientes, além disso os benefícios advindos do uso de tal dispositivo são incertos<sup>11</sup>.

Quanto à alimentação, no caso de ingesta por via oral exclusiva ou por via mista, a maior parte dos participantes deste estudo alimentava-se com dieta pastosa homogênea, consistência considerada de maior facilidade e com melhores resultados em termos de eficiência e segurança da deglutição na maioria dos quadros de disfagia. Dos pacientes que usavam via enteral ou mista de alimentação, alguns cuidadores não sabiam dizer quem indicou e muitos relataram não ter sido indicado pela equipe de cuidados paliativos, mas sim por outras especialidades antes do início do tratamento por essa equipe. Provavelmente aqueles que faziam uso de via enteral antes de ingressar na equipe de cuidados paliativos apresentavam riscos iminentes de broncoaspiração e/ou faltava equipe especializada, como o fonoaudiólogo, onde esse paciente era assistido. O fato de não saber quem fez a indicação da via alternativa sugere a necessidade de se encontrar estratégias para diferenciar as equipes multidisciplinares, uma vez que não é raro que todas as especialidades da área da saúde sejam confundidas com a médica. Na literatura pesquisada não foram encontrados dados semelhantes a esses.

Os cuidados paliativos designam a ação de uma equipe multiprofissional à pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura<sup>12</sup>. Os problemas de saúde são, muitas vezes, tão complexos e as necessidades dos pacientes e de seus familiares tão variadas, que um único profissional de saúde não seria capaz de abordar, de modo efetivo, as diversas questões relacionadas ao cuidado de um indivíduo. Neste estudo, apesar da gravidade dos casos apontada pela escala PPS, poucos pacientes eram acompanhados por equipes de cuidados paliativos e multiprofissional previamente a internação. Atualmente, existe amplo reconhecimento de que os princípios dos cuidados paliativos devem ser aplicados o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica, em última análise fatal<sup>1</sup>, o que favorece que o paciente e seu cuidador/familiar sejam atendidos em todas as suas questões, com tempo hábil para esclarecimentos de dúvidas e

reconhecimentos das reais necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais dos envolvidos.

Durante a hospitalização, cuidados paliativos e clínica médica foram as especialidades médicas que mais estiveram presentes na condução dos casos dos pacientes deste estudo. Em relação à equipe multiprofissional, fonoaudiólogos e nutricionistas foram os profissionais que mais abordaram os participantes, o que pode ser justificado pelo fato de todos os pacientes apresentarem risco para disfagia, sendo que alguns faziam uso de via alternativa de alimentação. Em poucos casos estiveram presentes especialidades tão importantes para o cuidado, tais como psicologia e serviço social, e em um caso não foi oferecido qualquer tipo de assistência multiprofissional para o paciente em questão, fato que causa estranheza e difere do que é preconizado na literatura e pela OMS. Os cuidados aos pacientes em fase final da vida não se delimitam apenas as questões físicas, como alívio da dor e dos demais sintomas. Os cuidados paliativos devem abordar as necessidades sociais, psicológicas e espirituais dos pacientes e de suas famílias<sup>1</sup>. Assim, somente a abordagem holística, por meio de assistência interdisciplinar e integrada, pode atender a todas as necessidades.

Cuidadores do sexo feminino, com companheiro/a e filhos predominaram nesta amostra, como encontrado em outros estudos<sup>5,10,13</sup>. A média de idade dos participantes era de 52,6 anos, semelhante ao observado em outro estudo<sup>10</sup> e próximo a outros com média de idade superior, 62,6 anos<sup>5</sup>, ou inferior, 43 anos<sup>13</sup>. Em todos estes estudos, os cuidadores apresentavam média de idade superior a 40 anos.

Neste estudo, a maior parte dos cuidadores apresentava baixa escolaridade, dado que concorda com o encontrado em diferentes estudos<sup>5,10,13</sup>, e não apresentava ocupação ou estavam aposentados, similar a um estudo<sup>5</sup> e divergente de outro, em que a maioria apresentava ocupação<sup>10</sup>. Há relato na literatura pesquisada de que os cuidadores domiciliares de pacientes com neoplasia em cuidados paliativos que trabalhavam, abandonaram o emprego por não conseguir conciliar as duas atividades<sup>13</sup>. O fato de a maioria dos cuidadores não possuir outra ocupação talvez os deixe mais disponíveis para o cuidado do paciente. Pode-se inferir que a baixa escolaridade apresentada pela maior parte dos cuidadores deste estudo acarrete dificuldades no entendimento das orientações fornecidas pelos

profissionais da equipe, implicando em possíveis prejuízos nos cuidados ao paciente ou reconhecimento das profissões multidisciplinares e das suas indicações, como verificado neste estudo.

Em relação ao número de cuidadores por paciente, pouquíssimos relataram ser cuidadores únicos. Considerando que o processo de cuidar de um ente querido na fase terminal é fator bastante estressante<sup>14</sup>, é compreensível que mais de um indivíduo se encarregue da tarefa de cuidar, como observado nesta pesquisa. Entretanto, um grande número de cuidadores pode acarretar em descontinuidade do cuidado, especialmente se o contato entre eles for superficial e rápido, aspecto que não foi abordado no presente estudo.

É predominante a tendência da família de se responsabilizar pelos cuidados do paciente, surgindo assim, o cuidador informal<sup>14</sup>, que é o indivíduo que se dispõe a auxiliar o enfermo dependente no seu dia a dia, sem formação profissional específica. Esta tendência foi observada neste estudo, em que quase a totalidade da amostra era composta por cuidadores familiares, especialmente filho/a e cônjuge. O mesmo foi evidenciado em outros estudos<sup>5,10,13</sup>, concordando com os dados encontrados nesta pesquisa. Vale destacar que a coleta de dados ocorreu em dois hospitais públicos com atendimento exclusivo ao usuário do Sistema Único de Saúde, assim o cuidador familiar parece ser a opção única para essas famílias de baixa renda, como foi identificado nesse estudo. Acredita-se que apesar do cuidador familiar e informal geralmente não ter formação específica para o cuidado, este normalmente conhece bem o paciente e seus hábitos.

Diversos motivos levam a escolha e definição de um cuidador: grau de parentesco, relação afetiva, proximidade do ambiente em que se encontra o paciente, falta de outra possibilidade, escolha própria, entre outras<sup>14</sup>. O ideal é que a adesão do cuidador aconteça de modo espontâneo, ou seja, por escolha própria, estimulada e com suporte de informação<sup>15</sup>. Neste estudo, a maioria dos cuidadores aderiu aos cuidados do paciente por escolha própria. Concordando parcialmente com esses achados, outro estudo refere que a maioria dos cuidadores assume esta função por não ter outra opção ou por escolha própria<sup>10</sup>. Ao contrário, em outro estudo verificou-se que, em todos os casos, um familiar foi escolhido para exercer o papel de cuidador<sup>5</sup>. Neste estudo a maior parte dos cuidadores não tinha ocupação ou estava aposentado o que pode ter refletido nessa escolha.

A sobrecarga do cuidado foi apontada por poucos neste estudo. A literatura aponta que, quando a motivação para o cuidado não surge do cuidador, tal tarefa pode se tornar árdua. Assim, os cuidadores, por desempenharem novos papéis e tarefas associados ao problema do paciente, frequentemente relatam um sentimento de sobrecarga<sup>14</sup>. Nem sempre o cuidado a um paciente está atrelado a sentimentos de amor e afeto e, se a escolha do cuidador baseou-se em sentimentos de obrigação moral, será necessário um esforço maior deste para ressignificar sua relação com o paciente e desenvolver estratégias para lidar com a finitude<sup>5</sup>.

Neste estudo, a maioria dos cuidadores aderiu aos cuidados do paciente por escolha própria e poucos relataram sobrecarga por cuidar. Estas constatações parecem se relacionar, já que quando é escolha de um indivíduo cuidar de outro, a sobrecarga advinda desta tarefa é menor. Em estudo que trata do cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis por indivíduo com neoplasia, observou-se que a motivação para o cuidado pode ser desencadeada por diversos fatores. Nos casos em que a motivação é espontânea, a pessoa aprende a cuidar e a enfrentar o cuidado de forma lenta e natural. Já nos casos em que cuidado tornou-se uma condição necessária, por falta de outra opção, este cuidado acontece com maior sofrimento e sobrecarga, resultando em adoecimento dos cuidadores<sup>13</sup>.

As crenças, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são percebidas pelos cuidadores como estratégias muito eficazes de enfrentamento da sobrecarga do cuidado, da angústia, do estresse e da depressão decorrentes do processo de cuidar<sup>14</sup>. Assim como neste estudo, a literatura aponta para a alta prevalência de cuidadores que informam possuir algum tipo de fé religiosa<sup>5,13</sup>. Por outro lado, os dados da presente pesquisa discordam de estudo que aborda cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos, em que verificou-se que os evangélicos estavam presentes em maior número<sup>10</sup>. No nosso estudo, como acontece no país, houve predomínio de católicos<sup>16</sup>.

Referiram realização de capacitação em curso formal, pouquíssimos cuidadores. Estes, provavelmente, estão mais aptos a cuidar do paciente em termos técnicos, fator favorecedor do cuidado, já que o cuidador formal possivelmente está capacitado para auxiliar o indivíduo que apresenta limitações para realizar as atividades e tarefas da vida cotidiana<sup>6</sup>. Ressalta-se que, apesar do relato predominante de ausência de formação específica, esses cuidadores estavam

cuidando de pacientes graves e dependentes. Apesar de não ter sido avaliada a qualidade do cuidado, acredita-se e recomenda-se que todos os cuidadores – formais e informais – passem por treinamento com a equipe de saúde para qualificação do cuidado.

Poucos cuidadores referiram experiência prévia. Possivelmente, tal experiência se deu nos cuidados a avós, pais ou outros familiares que passaram por acometimentos de saúde que exigiam cuidados. Tal experiência, a depender de cada situação vivenciada, pode ser fator favorável, propiciando maior conhecimento relacionado às questões do cuidar, mas pode ser fator prejudicial, se relacionado a angústias ou outros sentimentos negativos e ainda à sobrecarga de trabalho. Não foram encontrados dados na literatura pesquisa sobre esta questão.

No que se refere ao tempo de cuidados prestados ao paciente, a média foi semelhante a outro estudo com pacientes oncológicos, que foi de 18 meses<sup>10</sup>, e inferior a outro com 30 meses de cuidados prestados ao idoso em cuidados paliativos<sup>5</sup>. Esta variação de tempo de cuidados possivelmente está relacionada ao acometimento de saúde apresentado pelo paciente e a sua gravidade.

Destaca-se que este estudo contou com limitações, como a utilização de instrumento não padronizado para coleta de dados e impossibilidade de uso de exames objetivos para caracterizar a disfagia dos pacientes. Apesar disso, esse trabalho agrega conhecimento no que se refere ao conhecimento do perfil de pacientes em cuidados paliativos e de seus cuidadores, contribuindo para o aprimoramento das condutas relacionadas aos pacientes e recomendações direcionadas aos cuidadores.

## **Conclusão**

Os idosos e as doenças neurológicas foram mais frequentes entre os pacientes em cuidados paliativos hospitalizados. A distribuição entre os sexos foi homogênea, a classificação na Palliative Performance Scale foi baixa (20%) para a maioria dos pacientes e a via de alimentação utilizada com maior frequência foi a via oral. Poucos eram acompanhados por equipe de cuidados paliativos previamente à internação.

Os cuidadores eram, em sua maioria, familiares, principalmente filho/a e cônjuge, do sexo feminino, com média de idade de 52,6 anos, apresentavam companheiro e filhos, possuíam baixa escolaridade e renda familiar e não apresentavam ocupação. Poucos cuidadores relataram realização de capacitação em curso formal, a opção de cuidar foi por escolha própria em muitos casos e pouquíssimos referiram sobrecarga extrema relacionada ao cuidado.

O conhecimento dos perfis dos pacientes em cuidados paliativos e de seus cuidadores permite refletir e aprimorar condutas e propor recomendações, especialmente relacionadas à orientação desta população, a fim agregar qualidade à assistência.

## Referências Bibliográficas

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
2. Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(3):504-8.
3. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saude Publica.* 2003; 19(3):861-6.
4. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol Estud.* 2009; 14(3):603-7.
5. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Cien Saude Colet.* 2011; 16(7):3241-8.
6. Conceição LFS. Saúde do idoso: orientações ao cuidador do idoso acamado. *Rev Med Minas Gerais* 2010; 20(1):81-91.
7. Magalhães Junior HV, Pernambuco LA, Souza LBR, Ferreira MAF, Lima KC. Tradução e adaptação transcultural do Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet para o português brasileiro. *CoDAS.* 2013; 25(4):369-74.
8. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J. palliat. care.* 1996; 12(1):5-11.
9. Maciel MGS. Avaliação do paciente sob cuidados paliativos. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.37-48.

10. Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. Rev bras cancerol. 2009; 55(4):365-74.
11. Carvalho RT, Taquemori LY. Nutrição e hidratação. In: Oliveira RA. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP); 2008. p. 221-57.
12. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Cien Saude Colet. 2013; 18(9):2577-88.
13. Silva CAM, Acker JIBV. O cuidado paliativo domiciliar sob a ótica de familiares responsáveis pela pessoa portadora de neoplasia. Rev Bras Enferm. 2007; 60(2):150-4.
14. Araujo JA, Leitão EMP. O cuidador do paciente em cuidados paliativos: sobrecarga e desafios. Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto. 2012; 11:77-81.
15. Floriani CA. Cuidador familiar: sobrecarga e proteção. Rev bras cancerol. 2004; 50(4):341-5.
16. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [homepage na internet]. Censo Demográfico 2010 - Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência [acesso em 09 mar 2016]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>

**ARTIGO 3 - CUIDADOS PALIATIVOS: PERCEPÇÃO DO CUIDADOR PRINCIPAL  
ACERCA DA ALIMENTAÇÃO DE PACIENTES HOSPITALIZADOS**

## Resumo

**Objetivos:** Conhecer a percepção do cuidador principal sobre a alimentação de pacientes em cuidados paliativos, analisar a expectativa do cuidador acerca da via de alimentação dos pacientes sob seus cuidados e compará-la aos perfis dos pacientes e de seus cuidadores. **Métodos:** Estudo observacional analítico transversal, realizado em dois hospitais públicos, com 30 cuidadores principais de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos com risco para disfagia definido pelo protocolo Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet. Foi aplicado um questionário que investigava a percepção dos cuidadores acerca da alimentação do paciente sob seus cuidados e a expectativa sobre a via de alimentação. A análise dos dados foi realizada pelo teste de Qui Quadrado. **Resultados:** A maioria dos cuidadores não referiu dúvidas sobre a alimentação dos pacientes, mas muitos acreditam que os mesmos apresentam dificuldades de alimentação. Sobre a via de alimentação, a conduta de preferência do cuidador se o paciente conseguisse comer em pequena quantidade por via oral foi de manter esta via de alimentação de modo exclusivo. Já no caso de o paciente não conseguir alimentar por esta via, poucos optariam por manter a via oral exclusiva. Foram encontradas associações estatisticamente significantes entre a expectativa do cuidador quando à via de alimentação e as variáveis via de alimentação e doença do paciente. **Conclusão:** A identificação da percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes em cuidados paliativos possibilita o aprimoramento de condutas frente aos quadros de disfagia e o estabelecimento de recomendações específicas dirigidas a essa população.

**Descritores:** Cuidados Paliativos / Cuidadores / Métodos de Alimentação / Alimentação Alternativa / Fonoaudiologia / Transtornos de Deglutição

## Abstract

**Objectives:** To understand the perception of the primary caregiver on feeding patients in palliative care, analyze the expectation of caregiver about the feeding route of the patients under their care and compare it to the profiles of patients and their caregivers. **Methods:** Cross-sectional analytical study, conducted in two public hospitals, 30 primary caregivers of hospitalized patients in palliative care at risk for dysphagia defined by Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet protocol. A questionnaire investigating the perception of caregivers about feeding the patient in their care and the expectation on the feeding route was applied. Data analysis was performed by Chi square test. **Results:** The majority of caregivers did not refer any doubts about feeding the patients, but many believe that they have feeding difficulties. About the feeding route, the caregiver would prefer if the patient could eat in small amounts by mouth was to keep this the main feeding route. In case the patients were unable to feed in this way, few would choose to keep feeding orally exclusive. Statistically significant associations were found between the expectations of the caregiver on the feeding route and the variables feeding route and disease of the patient. **Conclusion:** The identification of the perception of the primary caregiver about the feeding of patients in palliative care enables the improvement of conduct towards dysphagia and the establishment of specific recommendations for this population.

**Keywords:** Palliative Care / Caregivers / Feeding Methods / Alternative Feeding / Speech, Language and Hearing Sciences / Deglutition Disorders

## Introdução

A abrangência dos cuidados paliativos, abordagem direcionada a indivíduos que enfrentam doenças ameaçadoras da vida<sup>1</sup>, vem crescendo nas últimas décadas, tanto em locais de atuação, como em profissionais de saúde interessados nessa modalidade. Para esse modelo de cuidado, que surgiu no Brasil na década de 1980<sup>2</sup>, é necessária à ação de equipe multiprofissional, pois a proposta consiste em atender o indivíduo, sem a perspectiva de cura<sup>3</sup>, em todos os aspectos: físico, mental, espiritual e social<sup>4</sup>. Além disso, o cuidado paliativo aborda não somente as necessidades do paciente, mas também as da família e dos prestadores de cuidados de saúde<sup>1</sup>.

Nesta abordagem é importante destacar a figura do cuidador, que é o indivíduo que realiza tarefas para as quais o paciente não tem mais possibilidade de executar<sup>5</sup>. Pode-se identificar, no caso de haver mais de um cuidador, aquele considerado o cuidador principal, indivíduo que se ocupa da maior parte dos cuidados e apoio ao paciente, pertencendo, geralmente, ao núcleo familiar do mesmo<sup>6</sup>.

Indivíduos em cuidados paliativos podem apresentar, durante a evolução de sua doença, alterações na deglutição. Estas alterações são denominadas disfagias e são caracterizadas por disfunções no processo de deglutição, com impacto na eficiência e segurança do transporte do bolo alimentar, podendo desencadear entrada de alimento nas vias aéreas inferiores<sup>7</sup>. A perda da capacidade de engolir adequadamente pode trazer implicações devastadoras para a saúde, incluindo déficits na nutrição e na hidratação, especialmente para idosos<sup>8</sup>.

A alimentação, além da função biológica de nutrir e hidratar, está relacionada com aspectos emocionais, socioculturais, religiosos e experiências vividas ao longo da vida<sup>9</sup>. Fornecer alimentação a alguém é uma maneira de demonstrar cuidado, dedicação, carinho e amor, assim como uma mãe que amamenta o bebê, um anfitrião que serve seus convidados ou uma avó que provê uma refeição para toda a família. Deste modo, dificuldades de alimentação podem impactar na qualidade de vida não somente do paciente, mas também de seu cuidador, já que questões emocionais e sociais vinculadas ao ato de alimentar são, muitas vezes, sentidas por quem cuida. Para o cuidador, vivenciar momentos de dificuldade ou impossibilidade de alimentação pode ser algo bastante doloroso e desafiador.

Em determinados quadros clínicos, o processo de óbito se dá não pela ausência de alimentação e hidratação, mas pela própria doença de base. Entretanto, esta situação, muitas vezes, é de difícil entendimento pelo cuidador ou familiar<sup>9</sup>, podendo causar impacto emocional negativo relacionado às dificuldades de alimentação.

Deste modo, diante de um quadro de disfagia, o fonoaudiólogo, profissional habilitado a realizar avaliação, diagnóstico, tratamento e gerenciamento fonoaudiológicos das disfagias orofaríngeas<sup>10</sup>, deve atuar objetivando manter a deglutição segura e possível por via oral<sup>11</sup>, sempre orientando pacientes, cuidadores e familiares. Quando a disfagia se intensifica, tornando a via oral insegura e/ou ineficiente, cabe ao fonoaudiólogo orientar a todos os envolvidos quanto às possibilidades de alimentação do paciente. Tais orientações subsidiam a equipe de saúde, a família/cuidador e o próprio paciente, sempre que possível, a fazer a melhor opção relacionada à alimentação, visando à redução do sofrimento e o aumento da qualidade de vida, tanto para o paciente quanto para seu cuidador.

Este estudo emerge da necessidade de refletir e de aprimorar as condutas em cuidados paliativos no tocante à alimentação dos pacientes envolvidos nesta modalidade de cuidado, estabelecendo condutas apropriadas, baseadas no conhecimento científico, e a orientação dos cuidadores, a fim de viabilizar o adequado manejo desta questão. Os objetivos deste estudo foram conhecer a percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes em cuidados paliativos hospitalizado, analisar a expectativa do cuidador sobre a via de alimentação dos pacientes sob seus cuidados e compará-la aos perfis dos pacientes e de seus cuidadores.

## Métodos

Trata-se de estudo do tipo observacional analítico de delineamento transversal, com amostra probabilística, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG) sob o parecer CAAE – 34151414.3.0000.5149.

O estudo foi realizado por meio de aplicação de questionário que investigou as dúvidas sobre a alimentação e as expectativas relacionadas à via de alimentação de 30 indivíduos adultos que desempenhavam a função de cuidadores principais de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos com risco para disfagia, em dois hospitais públicos de Belo Horizonte que contam com equipes de cuidados paliativos e de fonoaudiologia - Hospital Risoleta Tolentino Neves (HRTN) e Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC-UFMG).

Para definição do risco de disfagia foi utilizado o protocolo Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet (NDPCS)<sup>12</sup>. Esta triagem foi aplicada por duas fonoaudiólogas pesquisadoras treinadas, à beira do leito dos pacientes, sendo oferecidos alimentos nas consistências nas quais havia possibilidade de deglutição por eles.

Os critérios de inclusão dos participantes foram idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, que desempenhavam a função de cuidador principal de paciente hospitalizado com risco para disfagia em cuidados paliativos, que concordaram em participar deste estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foi considerado cuidador principal o indivíduo que se ocupa da maior parte dos cuidados e apoio ao paciente<sup>6</sup>, fazendo-se presente e atuante nos cuidados do mesmo durante a maior parte do tempo.

Foram excluídos indivíduos com baixa acuidade auditiva ou dificuldades de compreensão ou de expressão que impossibilitasse ouvir e/ou compreender o pesquisador, dificultando responder o questionário.

Foi realizado cálculo amostral considerando a população de pacientes em cuidados paliativos nos dois hospitais, que é de aproximadamente 111 pacientes (37/mês) no período de três meses, na prevalência de disfagia nesta população (30%), nível de significância ( $\alpha$ ) de 5%, erro ( $\beta$ ) de 20% e intervalo de confiança de

95%, perfazendo um total de 27 cuidadores, sendo a amostra final composta por 30 cuidadores.

Dos 30 cuidadores, 23 (76,7%) eram do sexo feminino e somente sete (23,3%) eram do sexo masculino. Quanto à idade, a média foi de 52,6 anos (mínima de 40 e máxima de 66 anos, mediana de 53,5 anos e desvio padrão (DP) de  $\pm 7,2$  anos). A escolaridade da maior parte dos cuidadores (63,4%) era fundamental incompleto. Em relação ao número de cuidadores por paciente, apenas três (10,0%) eram cuidadores únicos, enquanto 27 (90,0%) compartilhavam o cuidado do paciente entre duas ou mais pessoas. Apenas um (3,3%) era cuidador profissional. Os demais, 29 (96,7%), eram cuidadores familiares, principalmente filho/a e cônjuge. Apenas quatro (13,3%) cuidadores realizaram curso de capacitação e 10 (33,3%) participantes da pesquisa apresentavam experiência prévia como cuidador. O tempo médio de cuidados prestados ao paciente foi de 20 meses (mínimo de um e máximo de 300 meses, mediana de 3,5 meses e DP  $\pm 55,1$  meses). O grau de sobrecarga por cuidar do paciente em questão foi de nem um pouco em 11 cuidadores (36,7%), um pouco em nove (30,0%), moderadamente em cinco (16,7%), muito em quatro (13,3%) e extremamente em um (3,3%).

Quanto à caracterização dos pacientes em cuidados paliativos, a distribuição entre os sexos foi homogênea. A média de idade foi de 67 anos (mínima de 23 e máxima de 95 anos, mediana de 69,5 anos e DP  $\pm 19,5$  anos). Em relação à doença que motivou a entrada do paciente na equipe de cuidados paliativos, 15 (50,0%) apresentavam doença neurológica, 11 (36,7%) doença oncológica, um (3,3%) doença oncológica e neurológica e três (10,0%) apresentavam outros acometimentos de saúde. O tempo médio de evolução da doença foi de 52,8 meses (mínimo de um mês e máximo de 420 meses, mediana de 24 meses e DP  $\pm 90,5$  meses). Quanto ao nível de consciência, 20 (66,7%) pacientes apresentavam-se sonolento, sete (23,3%) alerta e três (10,0%) inconsciente. Apenas três (10,0%) pacientes eram acompanhados por equipe de cuidados paliativos previamente a internação, 22 (73,3%) não eram acompanhados e cinco (16,7%) cuidadores não souberam responder este questionamento. A via de alimentação utilizada pela maioria dos pacientes era via oral (53,3%), seguido por via enteral (40,0%) e via mista (6,7%). A classificação na PPS<sup>13</sup> de 13 indivíduos (43,3%) foi de 20%, sete

(23,3%) apresentaram PPS de 30%, seis (20,0%) apresentaram PPS de 10%, três (10,0%) apresentaram PPS de 50% e um (3,3%) apresentou PPS de 40%.

Todas as informações foram coletadas nos prontuários dos pacientes e junto aos participantes e a equipe de saúde, e a investigação sobre a alimentação foi realizada por meio de questionário semi-estruturado, desenvolvido pelas pesquisadoras, já que não se identificou na literatura pesquisada, instrumento validado que cumprisse os objetivos propostos neste estudo.

Para adequação do questionário foi realizado um estudo piloto com 14 cuidadores de pacientes adultos admitidos pela equipe de cuidados paliativos do HC-UFMG, que não compuseram a amostra final. Assim, a versão final do questionário apresentou dois tópicos, descritos a seguir:

1º) *Percepção dos cuidadores acerca da alimentação*: identificação das dúvidas e dificuldades dos cuidadores principais relacionadas às possibilidades de alimentação do paciente que se encontra em cuidados paliativos, além da investigação da percepção do cuidador quanto à vontade, prazer, dor e incômodo/desconforto para o paciente se alimentar. Também foram realizados questionamentos relacionados ao fato da alimentação ser trabalhosa e demorada, destacando o tempo gasto em uma refeição principal.

2º) *Expectativa dos cuidadores acerca da via de alimentação*: foi realizado questionamento quanto à conduta que o cuidador gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados conseguisse comer apenas em pequena quantidade por via oral e no caso de não ser possível comer por esta via. Além disso, foi investigada qual conduta o cuidador gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados estivesse em uso de via enteral, mas não tivesse benefícios com o uso deste dispositivo.

O questionário foi aplicado no período entre 48 e 96 horas após a admissão do paciente pela equipe de cuidados paliativos, estando presente somente o participante e uma pesquisadora, em local próximo ao leito do paciente. Esse período foi definido para realização da coleta de dados, a fim de padronizar a quantidade de orientações recebidas pelos cuidadores em ambiente hospitalar.

Os dados coletados foram digitalizados em um banco de dados específico para a pesquisa, utilizando-se o programa Excel, 2007.

Foi realizada análise descritiva da distribuição de frequência de todas as variáveis categóricas e análise de síntese numérica das variáveis contínuas. Para avaliar as características associadas com a via de alimentação foi utilizado o teste de Qui Quadrado. As análises foram realizadas no software STATA (Stata Corporation, College Station, Texas), versão 12.0, considerando 5% de significância.

Para a análise das associações da expectativa do cuidador quando o paciente sob seus cuidados conseguisse comer em pequena quantidade por via oral e no caso de não ser possível comer por esta via, não foram consideradas as respostas “indiferente”, “não sei” e “soroterapia”, pois tais categorias não apresentaram ou apresentaram poucos respondentes. Já na pergunta sobre qual conduta o cuidador gostaria que fosse tomada no caso de uso de via enteral sem benefícios, foram excluídas as respostas “indiferente” e “manter via enteral”, já que cada uma dessas categorias apresentou somente um respondente. Para realização da análise, as variáveis “tempo de evolução da doença”, “PPS” e “tempo em meses de cuidados prestados ao paciente” foram categorizadas de acordo com a mediana, pois essas variáveis apresentaram distribuição assimétrica. Para a variável “equipe de cuidados paliativos previamente a internação” não foi considerado a categoria “não sei”, que apresentou cinco respondentes. Para a definição da faixa etária, foi considerado como ponto de corte a mediana das idades dos cuidadores. Para a variável “sobrecarga” foi realizado agrupamento das categorias de forma a manter um equilíbrio no tamanho: categorias “nem um pouco” e “um pouco” foram agrupadas e categorias “moderadamente”, “muito” e “extremamente” também foram agrupadas.

## Resultados

Quanto ao questionamento relacionado à existência de dúvidas sobre as possibilidades de alimentação do paciente sob seus cuidados, 11 (36,7%) cuidadores responderam de modo afirmativo. Ao contrário, 19 (63,3%) cuidadores referiram não ter dúvidas sobre as possibilidades de alimentação do paciente. As dúvidas relatadas pelos cuidadores foram relacionadas à: retorno à alimentação em outras consistências (36,4%), retorno à alimentação por via oral (27,3%), baixa ingesta alimentar (18,2%), recusa alimentar (9,1%), uso da prótese dentária (9,1%) e administração da dieta enteral (9,1%).

A percepção do cuidador principal quanto à diferentes aspectos relacionados à alimentação (vontade, prazer, dor, incômodo/desconforto, dificuldades, alimentação trabalhosa e alimentação demorada) é apresentada na tabela 1.

Tabela 1 – Percepção do cuidador principal quanto à alimentação dos pacientes em cuidados paliativos (n=30)

Características		N	%
Vontade	Sim	18	60,0
	Não	11	36,7
	Não sei	1	3,3
Prazer	Sim	16	53,3
	Não	12	40,0
	Não sei	2	6,7
Dor	Não	23	76,7
	Sim	7	23,3
	Não sei	0	0,0
Incômodo/Desconforto	Sim	17	56,7
	Não	13	43,3
	Não sei	0	0,0
Dificuldades	Sim	12	40,0
	Não se aplica*	12	40,0
	Não	6	20,0
	Não sei	0	0,0
Dificuldades para alimentar, quais**	Dificuldade de deglutição	7	58,3
	Baixa aceitação alimentar	6	50,0
	Dificuldade de mastigação	2	16,7
	Resíduo oral	2	16,7
	Vômitos	1	8,3
Oferta de alimentos trabalhosa	Não	19	63,3
	Não sei	11	36,7
	Sim	0	0,0
Oferta de alimentos demorada	Não	15	50,0
	Sim	8	26,7
	Não sei	7	23,3

Legenda: N = Número de cuidadores; % = Porcentagem de cuidadores; \* Não se aplica = os pacientes encontravam-se em uso de via enteral exclusiva de alimentação; \*\*Somente para cuidadores que acreditam que o paciente apresente dificuldades para alimentar, com possibilidade de mais de uma resposta (n=12).

De acordo com o relato do cuidador, o tempo médio gasto em uma refeição principal (almoço) por via oral, dos pacientes foi de 17,3 minutos (DP  $\pm$  10,5), com tempo mínimo de cinco minutos e máximo de 40 minutos.

As respostas sobre as condutas a respeito de qual via de alimentação que os cuidadores gostariam que fossem tomadas se o paciente apresentasse ingesta alimentar apenas em pequena quantidade por via oral, ausência de aceitação por esta via e no caso do paciente estar em uso de via enteral sem benefícios nutricionais com este dispositivo estão apresentadas na tabela 2.

Tabela 2 – Expectativa do cuidador sobre a via de alimentação do paciente em caso de dificuldade/impossibilidade de alimentação por via oral ou ausência de benefícios nutricionais com a via enteral (n=30)

Características	N	%	
Alimentação via oral em pequena quantidade	Via oral exclusiva	23	76,7
	Via oral e SNE	3	10,0
	Via oral e gastrostomia	1	3,3
	SNE	1	3,3
	Gastrostomia	1	3,3
	Não sei	1	3,3
	Soroterapia	0	0,0
	Indiferente	0	0,0
Ausência de aceitação da alimentação por via oral	Via oral e SNE	6	20,0
	Gastrostomia	6	20,0
	Não sei	6	20,0
	SNE	5	16,7
	Via oral exclusiva	4	13,3
	Via oral e gastrostomia	2	6,7
	Indiferente	1	3,3
	Soroterapia	0	0,0
Via enteral sem benefício	Não sei	18	60,0
	Retirar via enteral	10	33,3
	Manter via enteral	1	3,3
	Indiferente	1	3,3

Legenda: N = Número de cuidadores; % = Porcentagem de cuidadores; SNE = Sonda nasoentérica.

A associação entre o perfil dos pacientes em cuidados paliativos hospitalizados e de seus cuidadores com a expectativa sobre a via de alimentação desejada pelo cuidador está demonstrada nas tabelas 3, 4 e 5.

Tabela 3 – Associação entre o perfil dos pacientes e de seus cuidadores e a expectativa sobre a via de alimentação no caso de ingesta via oral apenas em pequena quantidade (n=29/excluída a resposta “não sei”)

Características	Alimentação via oral em pequena quantidade						Valor p	
	Via oral exclusiva		Via mista		Via enteral			
	N	%	N	%	N	%		
<i>Informações sobre o paciente</i>								
Doença	Oncológica	10	90,9	1	9,1	0	0,0	0,641
	Neurológica	9	64,3	3	21,4	2	14,3	
	Oncológica e Neurológica	1	100,0	0	0,0	0	0,0	
	Outra	3	100,0	0	0,0	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Tempo doença (meses)	≤ 18	9	69,2	3	23,1	1	7,7	0,407
	> 18	14	87,5	1	6,3	1	6,3	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Cuidados Paliativos prévio**	Não	16	76,2	4	19,0	1	4,8	0,204
	Sim	2	66,7	0	0,0	1	33,3	
	Total	18	75,0	4	16,7	2	8,3	
Nível de consciência	Alerta	7	100,0	0	0,0	0	0,0	0,051
	Sonolento	15	78,9	2	10,5	2	10,5	
	Inconsciente	1	33,3	2	66,7	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Via de alimentação	Via oral exclusiva	16	100,0	0	0,0	0	0,0	0,029*
	Via mista	1	50,0	1	50,0	0	0,0	
	Via enteral	6	54,5	3	27,3	2	18,2	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
PPS	≤ 20%	12	66,7	4	22,2	2	11,1	0,099
	> 20%	11	100,0	0	0,0	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
<i>Informações sobre o cuidador</i>								
Gênero	Feminino	17	77,3	3	13,6	2	9,1	0,710
	Masculino	6	85,7	1	14,3	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Cuidador único	Não	20	76,9	4	15,4	2	7,7	0,646
	Sim	3	100,0	0	0,0	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Faixa etária (anos)	40 a 54	13	86,7	2	13,3	0	0,0	0,307
	55 a 66	10	71,4	2	14,3	2	14,3	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Escolaridade	Nenhuma	0	0,0	0	0,0	1	100,0	0,005*
	Fundamental	21	84,0	3	12,0	1	4,0	

	Médio	2	66,7	1	33,3	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Cuidador remunerado	Não	22	78,6	4	14,3	2	7,1	0,874
	Sim	1	100,0	0	0,0	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Cuidador familiar	Não	1	100,0	0	0,0	0	0,0	0,874
	Sim	22	78,6	4	14,3	2	7,1	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Curso de cuidador	Não	19	76,0	4	16,0	2	8,0	0,546
	Sim	4	100,0	0	0,0	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Experiência prévia	Não	16	80,0	3	15,0	1	5,0	0,815
	Sim	7	77,8	1	11,1	1	11,1	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Meses cuidando paciente	≤ 12	12	85,7	2	14,3	0	0,0	0,366
	> 12	11	73,3	2	13,3	2	13,3	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	
Sobrecarga	Nem um pouco/pouca	16	84,2	1	5,3	2	10,5	0,127
	Moderada/Muita/Extrema	7	70,0	3	30,0	0	0,0	
	Total	23	79,3	4	13,8	2	6,9	

Legenda: N = Número de pacientes ou cuidadores; % = Porcentagem de pacientes ou cuidadores; PPS = Palliative Performance Scale; \* Teste de Qui Quadrado significativo a 5%; \*\* Total inferior a 29, para esta variável não foi considerada a categoria "não sei".

Tabela 4 – Associação entre o perfil dos pacientes e de seus cuidadores e a expectativa sobre a via de alimentação no caso de ausência de aceitação da alimentação por via oral (n=23/excluídas as respostas “não sei” e “indiferente”)

Características	Ausência de aceitação da alimentação via oral						Valor p	
	Via oral exclusiva		Via mista		Via enteral			
	N	%	N	%	N	%		
<i>Informações sobre o paciente</i>								
Doença	Oncológica	1	12,5	5	62,5	2,0	25,0	0,023*
	Neurológica	1	7,7	3	23,1	9,0	69,2	
	Oncológica e Neurológica	1	100,0	0	0,0	0,0	0,0	
	Outra	1	100,0	0	0,0	0,0	0,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Tempo doença (meses)	≤ 18	2	18,2	3	27,3	6,0	54,5	0,760
	> 18	2	16,7	5	41,7	5,0	41,7	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Cuidados Paliativos prévio**	Não	3	18,8	5	31,3	8,0	50,0	0,705
	Sim	0	0,0	1	33,3	2,0	66,7	
	Total	3	15,8	6	31,6	10,0	52,6	
Nível de consciência	Alerta	1	25,0	1	25,0	2,0	50,0	0,627
	Sonolento	2	12,5	7	43,8	7,0	43,8	
	Inconsciente	1	33,3	0	0,0	2,0	66,7	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Via de alimentação	Via oral exclusiva	3	27,3	5	45,5	3,0	27,3	0,041*
	Via mista	0	0,0	2	100,0	0,0	0,0	
	Via enteral	1	10,0	1	10,0	8,0	80,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
PPS	≤ 20%	2	12,5	5	31,3	9,0	56,3	0,429
	> 20%	2	28,6	3	42,9	2,0	28,6	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
<i>Informações sobre o cuidador</i>								
Gênero	Feminino	3	17,6	6	35,3	8,0	47,1	0,992
	Masculino	1	16,7	2	33,3	3,0	50,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Cuidador único	Não	3	14,3	7	33,3	11,0	52,4	0,282
	Sim	1	50,0	1	50,0	0,0	0,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Faixa etária (anos)	40 a 54	2	16,7	3	25,0	7,0	58,3	0,528
	55 a 66	2	18,2	5	45,5	4,0	36,4	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Escolaridade	Nenhuma	0	0,0	0	0,0	1,0	100,0	0,514
	Fundamental	3	15,0	8	40,0	9,0	45,0	

	Médio	1	50,0	0	0,0	1,0	50,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Cuidador remunerado	Não	4	18,2	7	31,8	11,0	50,0	0,375
	Sim	0	0,0	1	100,0	0,0	0,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Cuidador familiar	Não	0	0,0	1	100,0	0,0	0,0	0,375
	Sim	4	18,2	7	31,8	11,0	50,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Curso de cuidador	Não	3	15,0	7	35,0	10,0	50,0	0,720
	Sim	1	33,3	1	33,3	1,0	33,3	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Experiência prévia	Não	2	12,5	7	43,8	7,0	43,8	0,346
	Sim	2	28,6	1	14,3	4,0	57,1	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Meses cuidando paciente	≤ 12	3	27,3	4	36,4	4,0	36,4	0,411
	> 12	1	8,3	4	33,3	7,0	58,3	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	
Sobrecarga	Nem um pouco/pouca	2	13,3	6	40,0	7,0	46,7	0,685
	Moderada/Muita/Extrema	2	25,0	2	25,0	4,0	50,0	
	Total	4	17,4	8	34,8	11,0	47,8	

Legenda: N = Número de pacientes ou cuidadores; % = Porcentagem de pacientes ou cuidadores; PPS = Palliative Performance Scale; \* Teste de Qui Quadrado significativo a 5%; \*\* Total inferior a 23, para esta variável não foi considerada a categoria "não sei".

Tabela 5 – Associação entre o perfil dos pacientes e de seus cuidadores e a expectativa sobre a via de alimentação do paciente em uso de via enteral sem benefício (n=28/ excluídas as respostas “indiferente” e “manter via enteral”)

Características		Via enteral sem benefício				Valor p
		Retirar		Não sei		
<i>Informações sobre o paciente</i>		N	%	N	%	
Doença	Oncológica	4	36,4	7	63,6	0,577
	Neurológica	6	42,9	8	57,1	
	Oncológica e Neurológica	0	0,0	1	100,0	
	Outra	0	0,0	2	100,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Tempo doença (meses)	≤ 18	3	27,3	8	72,7	0,689
	> 18	7	41,2	10	58,8	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Cuidados Paliativos prévio**	Não	7	35,0	13	65,0	0,999
	Sim	1	33,3	2	66,7	
	Total	8	34,8	15	65,2	
Nível de consciência	Alerta	1	16,7	5	83,3	0,331
	Sonolento	7	36,8	12	63,2	
	Inconsciente	2	66,7	1	33,3	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Via de alimentação	Via oral exclusiva	5	33,3	10	66,7	0,897
	Via mista	1	50,0	1	50,0	
	Via enteral	4	36,4	7	63,6	
	Total	10	35,7	18	64,3	
PPS	≤ 20%	7	38,9	11	61,1	0,638
	> 20%	3	30,0	7	70,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
<i>Informações sobre o cuidador</i>						
Gênero	Feminino	6	27,3	16	72,7	0,074
	Masculino	4	66,7	2	33,3	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Cuidador único	Não	10	38,5	16	61,5	0,524
	Sim	0	0,0	2	100,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Faixa etária (anos)	40 a 54	6	42,9	8	57,1	0,430
	55 a 66	4	28,6	10	71,4	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Escolaridade	Nenhuma	0	0,0	1	100,0	0,550

	Fundamental	10	38,5	16	61,5	
	Médio	0	0,0	1	100,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Cuidador remunerado	Não	10	37,0	17	63,0	0,999
	Sim	0	0,0	1	100,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Cuidador familiar	Não	0	0,0	1	100,0	0,999
	Sim	10	37,0	17	63,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Curso de cuidador	Não	9	37,5	15	62,5	0,999
	Sim	1	25,0	3	75,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Experiência prévia	Não	7	38,9	11	61,1	0,703
	Sim	3	30,0	7	70,0	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Meses cuidando paciente	≤ 12	5	33,3	10	66,7	0,999
	> 12	5	38,5	8	61,5	
	Total	10	35,7	18	64,3	
Sobrecarga	Nem um pouco/pouca	6	31,6	13	68,4	0,677
	Moderada/Muita/Extrema	4	44,4	5	55,6	
	Total	10	35,7	18	64,3	

Legenda: N = Número de pacientes ou cuidadores; % = Porcentagem de pacientes ou cuidadores; PPS = Palliative Performance Scale; \*\* Total inferior a 28, pois para esta variável não foi considerado a categoria "não sei".

## Discussão

No presente estudo foi constatado que, em relação à via de alimentação, a conduta de preferência do cuidador se o paciente conseguisse comer em pequena quantidade por via oral foi de manter esta via de alimentação de modo exclusivo. Já no caso de o paciente não conseguir alimentar por esta via, poucos optariam por manter a via oral exclusiva. A maioria dos cuidadores não soube responder quanto à conduta no caso de o paciente estar em uso de via enteral sem benefícios. Verificaram-se associações estatisticamente significantes entre a expectativa do cuidador quanto à via de alimentação e as variáveis via de alimentação e doença do paciente.

A maioria dos cuidadores referiu não ter dúvidas sobre as possibilidades de alimentação do paciente. Aqueles que apresentaram questionamentos, o fizeram principalmente sobre o retorno à alimentação com outras consistências e o retorno à alimentação por via oral. O ato de alimentar apresenta um simbolismo cultural muito importante em nossa sociedade, proporcionando impacto emocional negativo frente à incapacidade de alimentação, uma característica que, com frequência, acompanha o processo de morte<sup>14</sup>. O desejo de que o paciente sob seu cuidado volte a se alimentar por via oral e com diferentes consistências representa esperança e conforto para quem cuida.

Muitos cuidadores acreditam que o paciente sob seus cuidados possui vontade e prazer em se alimentar, não apresenta dor para comer, mas demonstra algum incômodo/desconforto, fato este que pode estar relacionado ao uso de sonda enteral para a alimentação por alguns pacientes. Na literatura pesquisada não foram encontrados dados semelhantes a estes. Destaca-se que, tanto esses aspectos, como as dúvidas apresentadas, precisam ser abordados com o cuidador, já que o esclarecimento é forte aliado para a aceitação das condições clínicas do paciente e do plano de cuidado proposto.

Muitos cuidadores negam oferta alimentar trabalhosa e metade nega considerar que a alimentação é demorada. Algumas hipóteses podem ser consideradas para justificar tais achados, como baixa aceitação alimentar, sendo ingerida apenas fração da refeição, ou o tempo de cuidado, em média quase dois anos, que possibilita que os cuidadores estejam habituados à oferta alimentar, não causando qualquer estresse aos mesmos. Por outro lado, uma possível justificativa

para os cuidadores que referiram alimentação demorada, pode ser tempo de refeição aumentado como consequência de dificuldades de deglutição, já que todos os indivíduos apresentavam risco para disfagia. Não foram encontrados dados similares na literatura pesquisada.

Nos casos de pacientes que alimentavam-se por via oral ou mista, alguns cuidadores referiram que os pacientes apresentavam dificuldade de deglutição, seguido por baixa aceitação alimentar. A baixa aceitação alimentar é um problema possível entre pacientes disfágicos, que, frente a dificuldades de deglutição, optam por recusar a alimentação ou por ingerir apenas fração. Em pacientes em cuidados paliativos com doenças em estágio avançado, como os casos deste estudo, o prazer associado à alimentação também pode interferir na dinâmica da deglutição. Na presença de doença terminal é frequente que pacientes e/ou familiares refiram dificuldades para alimentar, no entanto, a alimentação e a hidratação não são objetivos maiores nesta situação, especialmente quando a desnutrição está associada com a progressão de uma doença sistêmica não passível de resposta ao tratamento específico, neste caso, o objetivo é o conforto<sup>15</sup>. Desta forma, é fundamental que os cuidadores tenham o conhecimento das condições clínicas do enfermo e das possibilidades terapêuticas.

Nesta pesquisa, observou-se que quase metade dos cuidadores foi capaz de identificar dificuldades de alimentação. Possivelmente, estes cuidadores somente identificaram questões que ocasionaram incômodos ou que eram mais pronunciadas, passando despercebidos sinais e sintomas de disfagia de difícil identificação para leigos, mas não menos importantes, já que todos os pacientes apresentavam risco para disfagia. Destaca-se a importância e a necessidade de se orientar o cuidador em relação ao reconhecimento de sinais e sintomas de disfagia, além da atuação fonoaudiológica frente a este problema. Também não foram identificados na literatura estudos com esta população e escopo.

Neste estudo, a conduta que a maioria dos cuidadores gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados conseguisse comer apenas em pequena quantidade por via oral foi de manter esta via de alimentação de modo exclusivo. Ao contrário, no caso de o paciente não conseguir alimentar por esta via, poucos cuidadores fizeram esta mesma opção, sendo a via enteral mais referida, seguida pela via mista de alimentação. Esse resultado indica a valorização e a necessidade

da manutenção da alimentação e que o cuidador desconhece a dinâmica biológica do paciente em cuidados paliativos.

De acordo com o Guia de Cuidados Paliativos SECPAL, na situação de doença terminal, a utilização de via alternativa de alimentação deve ser restrita apenas à presença de problemas obstrutivos altos (orofaringe e esôfago) que causam disfagia ou odinofagia importantes, fístulas, disfunções epiglóticas ou nos casos em que a obstrução é o elemento fundamental para explicar a desnutrição, a fraqueza ou a anorexia. Em qualquer caso, tal conduta deve ser discutida com o paciente, quando possível, e com sua família/cuidador. Entretanto, quando a fraqueza e a anorexia são devidas à doença sistêmica progressiva, a via alternativa de alimentação não resolverá estes problemas<sup>15</sup>.

Existe a ideia de que os pacientes sofreriam de fome e sede sem o uso de via alternativa de alimentação, entretanto, existem alterações metabólicas ligadas à doença terminal que contradizem de forma convincente essa crença e embasam o conceito de que a ausência dessa terapia não é causadora de sofrimento adicional e nem sinal de desumanidade<sup>16</sup>.

Em revisão sistemática da literatura<sup>17</sup> foi constatado que as evidências disponíveis apontam para a ausência de benefícios da via alternativa de alimentação nos pacientes com demência avançada e disfagia orofaríngea. Nesta mesma direção, estudo de revisão realizado pela Cochrane<sup>18</sup> concluiu que não há evidências suficientes que sustentem a eficácia da alimentação enteral em pacientes idosos com demência avançada.

O suporte de nutrição e hidratação alternativo está associado a maior necessidade de restrição ao leito de pacientes com demência, pneumonia aspirativa, diarreia e problemas associados com a remoção do tubo pelo paciente. Além disso, nas fases finais, com o decréscimo da função renal, a sobrecarga de volume pode causar aumento das secreções respiratórias, dispneia e predispõe a edema pulmonar e ascite<sup>16</sup>.

Deste modo, em muitos casos, a via enteral de alimentação não é a melhor opção para pacientes nos momentos finais de vida. Todavia, existem dispositivos que podem ser utilizados nestas situações, tais como a hipodermóclise. Esta consiste na administração de fluídos no espaço subcutâneo, de forma contínua ou intermitente. Trata-se de uma via utilizada, principalmente, em pacientes idosos e

sob cuidados paliativos, que frequentemente apresentam condições que impossibilitam a manutenção adequada de níveis de hidratação e nutrição, necessitando de vias alternativas para suporte clínico<sup>19</sup>.

Nos casos em que a via oral de alimentação, ainda que com dificuldades e em pequena quantidade, é possível, orientações ao paciente e seu cuidador/família são fundamentais. Assim, orientações quanto à necessidade de fracionamento da dieta ao longo do dia, horários flexíveis de acordo com os desejos do paciente, quantidade de alimento adaptada, utilização de dieta em consistência adequada, em muitos casos, dieta pastosa, adaptação da alimentação às preferências do paciente, adequação da apresentação da dieta e do tamanho do prato para a quantidade de alimentos<sup>15</sup>, podem beneficiar o paciente.

Já nos casos em que é preciso definir a via de alimentação mais adequada, o ideal é que o próprio paciente, em conjunto com a equipe de saúde e sua família, decida sobre o que gostaria que fosse feito frente a diferentes situações, entretanto, muitas vezes, isto já não é mais possível, cabendo ao cuidador/família decidir<sup>20</sup>. Em qualquer caso, deve-se dialogar com os envolvidos, informando os riscos e benefícios de cada procedimento, possibilitando o esclarecimento de dúvidas e emitindo opinião, exercendo o direito de autonomia por meio de um consentimento livre e esclarecido. Os elementos integrantes desse consentimento são a informação, o entendimento da informação, a capacidade de tomar decisão e a voluntária concordância ou não com o procedimento proposto<sup>16</sup>.

Muitos cuidadores do presente estudo não souberam responder o questionamento sobre a conduta a ser tomada no caso do paciente estar em uso de via enteral sem benefícios com este dispositivo. Esse resultado reflete desconhecimento e insegurança dos cuidadores acerca da via de alimentação enteral, reforçando a posição de que orientações relacionadas à alimentação devem ser fornecidas. Em alguns casos, os pacientes e suas famílias podem ter pouco conhecimento até mesmo sobre a doença e seu prognóstico, cabendo à equipe de saúde empenhar-se para conscientizá-los, envolvendo-os no processo de tomada de decisão no que diz respeito ao tratamento<sup>1</sup>.

Um único cuidador, participante deste estudo, optou pela manutenção da via enteral no paciente sob seus cuidados, ainda que o uso deste dispositivo não adicionasse benefício algum. Por outro lado, alguns cuidadores fizeram a opção de

retirar a via enteral nesta situação. Autores afirmam que a retirada de uma medida sustentadora da vida, como suporte nutricional e hidratação enteral, pode ser embasada na própria experiência prática com aquele paciente em particular. Se após um período inicial for constatado que essa conduta é ineficiente ou trouxe mais riscos e desconforto para o paciente, a mesma deve ser abandonada<sup>16</sup>.

Em relação à ingestão via oral em pequena quantidade, foram encontradas associações estatisticamente significantes com as variáveis via de alimentação do paciente e escolaridade do cuidador. Entretanto, esta última variável apresentou significância devido ao único indivíduo na categoria “nenhuma escolaridade”. Quando o paciente estava alimentando-se por via oral, a expectativa do cuidador foi de manter esta via de alimentação. Já quando o paciente estava alimentando-se por via enteral, a expectativa foi de alimentação pelas vias mista e enteral. Na literatura pesquisada não foram encontrados trabalhos com esse escopo, mas acredita-se que os cuidadores deste estudo entendem que a alimentação por via oral é a mais natural e confortável, daí a opção por manter esta via de alimentação. Autores afirmam que as vias enterais, além de risco e desconforto para os pacientes, apresentam benefícios que são incertos para esta população<sup>16</sup>.

Quanto à ausência de aceitação da alimentação por via oral, foram observadas associações significativas com a doença do paciente, sendo que, para pacientes com doença oncológica, a expectativa do cuidador foi de alimentação por via mista e para pacientes com doença neurológica, o desejo foi de alimentação por via enteral. É possível que, frente à ausência de alimentação por via oral, as vias enteral ou mista parecem ter um papel confortante para o cuidador perante o quadro neurológico ou oncológico. Existem justificativas para o uso de nutrição enteral por meio da gastrostomia, entretanto, a literatura é controversa quanto ao real benefício desse procedimento em pacientes no final de vida. Na maioria desses casos, não existiria um real benefício clínico no emprego desse tipo de terapêutica, de tal forma que ela poderia ser considerada sem importância<sup>16</sup>. Em relação à associação com a via de alimentação, foram encontrados resultados estatisticamente significantes entre a expectativa de utilizar a via oral ou mista nos pacientes que faziam uso de via oral e de manter a via enteral nos pacientes que se alimentavam somente por este meio. É possível que, diante de uma situação de difícil manejo, sem ter o conhecimento do melhor a ser feito, os cuidadores optaram por manter as condutas

estabelecidas. Também não foram encontrados estudos similares na literatura pesquisada.

Já para a pergunta relativa à conduta de preferência do cuidador caso o paciente estivesse em uso de via alternativa de alimentação, mas sem benefícios com o uso deste dispositivo, não foram encontradas associações estatisticamente significantes. Acredita-se que, para o cuidador, o uso da via enteral simboliza uma dificuldade grave de alimentação e espera-se que esse dispositivo favoreça a nutrição e a hidratação. Quando isso não acontece, é natural que o cuidador não saiba o que fazer, o que reforça a necessidade de se discutir e orientar a respeito dos meios de alimentação, com todos os riscos e benefícios, oferecendo subsídios para que o cuidador faça escolhas conscientes.

Poucos são os estudos que abordam questões relacionadas à alimentação dos pacientes em cuidados paliativos, justificada por ser uma abordagem recente. Todavia, estudos relativos a esta temática são necessários e emergentes, com reflexões e direcionamentos do que, como e quando fazer, com o objetivo de se construir um plano de cuidado singular, baseado em evidências, menos intuitivo e com a participação da equipe de saúde, pacientes e familiares nas decisões.

Cabe ressaltar que este estudo contou com limitações, como o tamanho da amostra, apesar de representativa da população estudada, e a impossibilidade de uso de exames objetivos para caracterizar a disfagia dos pacientes. Não foram encontrados outros estudos com esse escopo, revelando o pioneirismo e a preocupação de se discutir a temática, que por vezes é tão delicada e conflitante.

Apesar disso, acredita-se que os resultados encontrados nesta pesquisa podem contribuir para a valorização da opinião do cuidador no tocante à definição da via de alimentação de pacientes em cuidados paliativos. A identificação da percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes em cuidados paliativos permite o aprimoramento de condutas frente aos quadros de disfagia nesta população, com a ciência de que, por se tratar de assunto relativamente novo, o conhecimento está em construção e precisa de avanços. Os resultados encontrados neste estudo são contribuições para a estruturação deste conhecimento teórico e direcionamento para a prática clínica, sendo necessários mais estudos sobre o tema.

## **Conclusão**

A maioria dos cuidadores não referiu dúvidas sobre as possibilidades de alimentação do paciente, mas quando presentes, as dúvidas eram relacionadas ao retorno à alimentação por via oral ou com outras consistências. Muitos cuidadores acreditam que os pacientes apresentam vontade de comer, incômodo/desconforto e dificuldades.

No que se refere à via de alimentação, a conduta que o cuidador gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados conseguisse comer apenas em pequena quantidade por via oral foi de manter esta via de alimentação de modo exclusivo. Já no caso de o paciente não conseguir alimentar por esta via, poucos optaram por manter a via oral exclusiva. A maioria não soube responder o questionamento sobre a conduta a ser tomada no caso de o paciente estar em uso de via enteral sem benefícios.

Foram encontradas associações estatisticamente significantes entre a expectativa do cuidador quando à via de alimentação e as variáveis via de alimentação e doença de base do paciente.

## Referências Bibliográficas

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
2. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.14-9.
3. Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. Acta Paul Enferm. 2008; 21(3):504-8.
4. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Cien Saude Colet. 2013; 18(9):2577-88.
5. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. Cad Saude Publica. 2003; 19(3):861-6.
6. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicol Estud. 2009; 14(3):603-7.
7. Barros APB, Portas JG, Queija DS. Implicações da traqueostomia na comunicação e na deglutição. Rev Bras Cir Pescoço. 2009; 38(3):202-7.
8. Humbert IA, Robbins JA. Dysphagia in the elderly. Phys Med Rehabil Clin N Am. 2008; 19:853-66.
9. Nascimento AG. Papel da nutricionista na equipe de cuidados paliativos. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.227-9.
10. Resolução CFFa Nº 356, dispõe sobre a competência técnica e legal do fonoaudiólogo para atuar nas disfagias orofaríngeas. 06 de dezembro de 2008.

11. Pinto AC. Papel do fonoaudiólogo na equipe de cuidados paliativos. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.234-6.
12. Magalhães Junior HV, Pernambuco LA, Souza LBR, Ferreira MAF, Lima KC. Tradução e adaptação transcultural do Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet para o português brasileiro. *CoDAS*. 2013; 25(4):369-74.
13. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J. palliat. care*. 1996; 12(1):5-11.
14. Taquemori LY. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade – Fonoaudiologia. In: Oliveira RA. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP); 2008. p. 64-6.
15. Guia de Cuidados Paliativos SECPAL - Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 51p.
16. Carvalho RT, Taquemori LY. Nutrição e hidratação. In: Oliveira RA. Cuidado Paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP); 2008. p. 221-57.
17. Cintra MTG, Rezende NA, Torres HOG. Qual a via mais adequada para alimentação de idosos com demência avançada: oral ou enteral? *Rev. bras. geriatr. gerontol*. 2014; 308-17.
18. Sampson EL, Candy B, Jones L. Enteral tube feeding for older people with advanced dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 2. Art. No.: CD007209. DOI: 10.1002/14651858.CD007209.pub2.
19. Justino ET, Tuoto FS, Kalinke LP, Mantovani MF. Hipodermóclise em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos. *Cogitare Enferm*. 2013; 18(1):84-9.

20. Marengo MO, Flávio DA, Silva RHA. Terminalidade de vida: bioética e humanização em saúde. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 2009; 42(3):350-7.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

No volume apresentado objetivou-se caracterizar os perfis de pacientes hospitalizados em cuidados paliativos com risco para disfagia e de seus cuidadores, analisar a percepção do cuidador principal acerca da alimentação dos pacientes sob seus cuidados e fazer uma revisão da literatura acerca do tema. Como resultados, foram elaborados três artigos, sendo um de revisão e dois originais: *“Cuidados Paliativos e Disfagia Orofaríngea: revisão integrativa da literatura”*, *“Perfil de pacientes com risco para disfagia em Cuidados Paliativos hospitalizados e de seus cuidadores principais”* e *“Cuidados Paliativos: percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes hospitalizados”*.

Na revisão integrativa da literatura intitulada *“Cuidados Paliativos e Disfagia Orofaríngea: revisão integrativa da literatura”* destaca-se a escassez da literatura nacional e internacional acerca deste tema, o que reforça a necessidade de mais estudos na área.

O artigo *“Perfil de pacientes com risco para disfagia em Cuidados Paliativos hospitalizados e de seus cuidadores principais”* constata o predomínio de pacientes com acometimentos neurológicos, com maior concentração da classificação na PPS na faixa de 20% e alimentação exclusiva por via oral. Já a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, com baixa escolaridade e membro da família do paciente.

No artigo *“Cuidados Paliativos: percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes hospitalizados”* pode-se verificar a tendência do cuidador em optar por manter a via oral de alimentação, no caso do paciente conseguir comer em pequena quantidade por esta via. Ao contrário, no caso do paciente não conseguir se alimentar pela via oral, poucos optariam por manter esta via de alimentação de modo exclusivo.

Tais informações, somadas às já existentes na literatura, permitirão refletir e, assim, viabilizar condutas mais adequadas, agregando qualidade na assistência prestada ao paciente em cuidados paliativos.

Acredita-se que os resultados encontrados nesta pesquisa podem contribuir para a valorização da opinião do cuidador no tocante à definição da via de alimentação de pacientes em cuidados paliativos. As questões relacionadas à definição da alimentação na presença de dificuldades (disfagias) são desafiadoras, pois envolvem ansiedades e aflições, sendo imperativo considerar tal decisão como

parte integrante da rotina de orientações e escuta da família/cuidador. É necessário readaptar o fazer fonoaudiológico a esta situação, considerando intervenções de orientação, suporte e apoio para toda a família, especialmente para o cuidador principal. Os resultados e reflexões relacionados a este trabalho são importantes e instigadores, trazendo contribuições para a prática fonoaudiológica.

A pretensão não é a de esgotar o assunto, ao contrário, é de iniciar uma discussão produtiva, a fim de que as ações relacionadas à alimentação em cuidados paliativos sejam cada vez mais benéficas para todos os envolvidos.

## 7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2002.
2. Hermes HR, Lamarca ICA. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Cien Saude Colet*. 2013; 18(9):2577-88.
3. Silva EP, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(3):504-8.
4. Casate JC, Corrêa AK. A humanização do cuidado na formação dos profissionais de saúde nos cursos de graduação. *Rev Esc Enferm USP*. 2012; 46(1):219-26.
5. Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.14-9.
6. Barros APB, Portas JG, Queija DS. Implicações da traqueostomia na comunicação e na deglutição. *Rev Bras Cir Pescoço*. 2009; 38(3):202-7.
7. Humbert IA, Robbins JA. Dysphagia in the elderly. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 2008; 19:853-66.
8. Nascimento AG. Papel da nutricionista na equipe de cuidados paliativos. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.227-9.
9. Pinto AC. Papel do fonoaudiólogo na equipe de cuidados paliativos. In: Manual de cuidados paliativos. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.234-6.

10. Karsch UM. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cad Saude Publica*. 2003; 19(3):861-6.
11. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol Estud*. 2009; 14(3):603-7.
12. Ministério da Saúde. Portaria nº. 1395, de 13 de dezembro de 1999. Institui a Política Nacional de Saúde do Idoso. *Diário Oficial da República Federativa do Brasil (DF)* dez 1999;(237-E) Seção 1:20.
13. Conceição LFS. Saúde do idoso: orientações ao cuidador do idoso acamado. *Rev Med Minas Gerais* 2010; 20(1):81-91.
14. Fratezi FR, Gutierrez BAO. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. *Cien Saude Colet*. 2011; 16(7):3241-8.
15. Magalhães Junior HV, Pernambuco LA, Souza LBR, Ferreira MAF, Lima KC. Tradução e adaptação transcultural do Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet para o português brasileiro. *CoDAS*. 2013; 25(4):369-74.
16. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Palliative Performance Scale (PPS): a new tool. *J. palliat. care*. 1996; 12(1):5-11.
17. Maciel MGS. Avaliação do paciente sob cuidados paliativos. In: *Manual de cuidados paliativos*. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009. p.37-48.

## 8 ANEXOS

**Anexo 1 – Parecer de aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP-UFMG)**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

**Projeto: CAAE – 34151414.3.0000.5149**

**Interessado(a): Profa. Laélia Cristina Caseiro Vicente  
Departamento de Fonoaudiologia  
Faculdade de Medicina - UFMG**

**DECISÃO**

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 13 de outubro de 2014, o projeto de pesquisa intitulado "**Atuação fonoaudiológica com pacientes em cuidados paliativos**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto através da Plataforma Brasil.

Profa. Dra. Telma Campos Medeiros Lorentz  
Coordenadora do COEP-UFMG

## Anexo 2 – Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet (NDPCS)

Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet NDPCS	Não sugestivo	Sugestivo
<b>- História Médica</b>		
1. História de pneumonia recorrente		
2. Picos de temperatura frequentes		
3. Problema de pneumonia aspirativa		
4. Intubação de longa duração (1 s ou +) ou traqueostomia (6 m ou +)		
<b>- Aspectos Comportamentais</b>		
5. Estado de alerta		
6. Cooperação		
7. Atenção/habilidade de interação		
8. Consciência do problema de deglutição		
9. Consciência das secreções		
10. Habilidade de manusear secreções		
<b>- Função Motora Ampla</b>		
11. Controle postural		
12. Fatigabilidade		
<b>- Teste Motor Oral</b>		
13. Anatomia e fisiologia oral, faríngea e laríngea		
14. Habilidade para seguir direções		
15. Disartria		
16. Tonicidade orofacial		
17. Apraxia oral		
18. Sensibilidade orofacial		
19. Contração faríngea no gag		
20. Deglutição de saliva		
21. Tosse e pigarro voluntários		
<b>Observação durante as provas de deglutição: 5 mL de pastoso grosso; 3, 5 e 10 mL de água; meio biscoito wafer</b>		
	Não sugestivo	Sugestivo
22. Apraxia da deglutição		

(continua)

23. Resíduo oral		
24. Tosse e pigarro		
25. Atraso na deglutição faríngea		
26. Redução na elevação laríngea		
27. Voz molhada		
28. Múltiplas deglutições por bolo alimentar		
<b>Três variáveis resumidas das categorias acima</b>		
Total de itens sugestivos das 28 variáveis nas 5 categorias: _____		
Total de itens sugestivos nos aspectos comportamentais e função motora ampla: _____		
Total de itens sugestivos nos resultados do teste motor oral e observações durante as provas de deglutição: _____		
<b>Observações</b>		
Presença de Aspiração		
<input type="checkbox"/> Item 24		
<input type="checkbox"/> Item 24 + Item 1		
<input type="checkbox"/> Item 24 + Item 26		
<input type="checkbox"/> Item 26 + Item 1		
Presença de dificuldade na fase oral da deglutição		
<input type="checkbox"/> Item 15		
Atraso na fase faríngea da deglutição		
<input type="checkbox"/> Mais de 8 itens “sugestivos”		
<input type="checkbox"/> Mais de 8 itens “sugestivos” + Item 16		
<input type="checkbox"/> Mais de 8 itens “sugestivos” + Item 25		
<input type="checkbox"/> Item 25 + Item 16		
Presença de alteração na fase faríngea da deglutição		
<input type="checkbox"/> Item 26		

### **Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

Prezado (a) participante

Convidamos o (a) senhor (a) para participar do estudo “*Cuidados Paliativos: perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação*”. Neste estudo queremos conhecer a sua percepção acerca da alimentação e da intervenção fonoaudiológica do paciente que o (a) senhor (a) cuida. Caso concorde em participar, o (a) senhor (a) responderá a um questionário, com os seguintes dados: informações sobre o paciente; informações sobre o (a) senhor (a); dúvidas, dificuldades e percepção do (a) senhor (a) relacionadas à alimentação do paciente que encontra-se sob seus cuidados. As perguntas serão lidas para o (a) senhor (a) e serão fornecidas opções de resposta.

Além deste questionário, será realizada uma breve avaliação da deglutição do paciente sob seus cuidados, por meio da investigação de estruturas da boca e do pescoço, da fala e da voz, além de observar a ingestão de alimentos nas consistências pastosa, líquida e sólida, de acordo com a possibilidade de deglutição de cada paciente. Isto será feito para verificar se o paciente apresenta alguma alteração para mastigar e/ou para engolir. Na presença de dificuldades, tal problema será discutido com a equipe médica responsável, sugerindo uma avaliação fonoaudiológica detalhada realizada em ambiente hospitalar, além de acompanhamento fonoaudiológico, quando for o caso. Todos estes procedimentos são rápidos e não prejudicam a saúde do paciente sob seus cuidados. Todos os dados serão guardados em sigilo e as pesquisadoras comprometem-se em manter em total privacidade a identidade do (a) senhor (a) e do paciente.

A participação do (a) senhor (a) neste estudo é gratuita e voluntária, sendo que o (a) senhor (a) pode retirar o consentimento em qualquer momento, sem prejuízo algum ao tratamento do paciente sob seus cuidados. Este estudo não oferece riscos ao (à) senhor (a) e possibilitará benefícios, já que vamos conhecer a sua percepção acerca da alimentação do paciente que o (a) senhor (a) cuida, possibilitando aprimorar a intervenção do fonoaudiólogo em cuidados paliativos.

Durante toda a realização desta pesquisa, o (a) senhor (a) tem o direito de esclarecer suas dúvidas sobre todos os procedimentos. Estaremos à disposição para responder perguntas pertinentes à pesquisa, através do telefone (31)

8729.4456 com Ana Fernanda. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (COEP/UFMG) pelo telefone (31) 3409.4592 ou endereço Av. Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005 - Campus Pampulha, Belo Horizonte – MG.

A colaboração do (a) senhor (a) é fundamental, e desde já, contamos com a sua participação. Caso concorde em participar deste estudo, preencha o termo de consentimento abaixo.

Agradecemos à disponibilidade.

Ana Fernanda Cardoso

Amélia Augusta Friche

Laélia Vicente

Eu, \_\_\_\_\_,  
RG \_\_\_\_\_, concordo com a participação na pesquisa "*Cuidados Paliativos: perfil e percepção do cuidador principal acerca da alimentação*" e dou o meu consentimento para que seja utilizada, para fins científicos, toda a informação do questionário e da breve avaliação que poderá ser realizada. Conheço os objetivos e procedimentos a serem realizados nesta pesquisa e concordo com a divulgação dos resultados encontrados, sabendo que meus dados pessoais serão guardados em total sigilo e que poderei deixar de participar do estudo em qualquer momento, sem nenhum prejuízo. Os responsáveis pela pesquisa comprometem a manter em total sigilo a identidade dos participantes e de todos os demais requisitos éticos, de acordo com a resolução nº 196 de 10/10/1996 do Conselho Nacional de Saúde.

Assinatura: \_\_\_\_\_

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

**Anexo 4 – Questionário “A percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes em cuidados paliativos”**

**QUESTIONÁRIO**

**A percepção do cuidador principal acerca da alimentação de pacientes em cuidados paliativos**

Registro: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

**1. INFORMAÇÕES SOBRE O PACIENTE**

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: (1) Feminino (2) Masculino

Idade: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Hospital: (1) Hospital das Clínicas UFMG (2) Hospital Risoleta Tolentino Neves

SAME: \_\_\_\_\_

Data da internação: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Data da admissão na equipe de cuidados paliativos: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Motivo da internação: \_\_\_\_\_

Histórico de saúde: \_\_\_\_\_

Doença que motivou a entrada do paciente na equipe de cuidados paliativos:

\_\_\_\_\_

Tempo de evolução da doença (em meses): \_\_\_\_\_

Equipe de cuidados paliativos previamente a internação: (1) Não (2) Sim (3) Não sei

Nível de consciência: (1) Alerta (2) Sonolento (3) Inconsciente

Via de alimentação no hospital: (1) Via oral exclusiva (2) Via mista (3) Via enteral

- No caso de via oral, qual: (1) Líquida (2) Pastosa Homogênea (3) Pastosa Heterogênea (4) Branda (5) Livre (88) Não se aplica

- No caso de via enteral, qual: (1) SNE (2) SNG (3) SOE (4) SOG (5) Gastrostomia (6) Jejunostomia (7) Parenteral (88) Não se aplica

- No caso de via enteral, foi prescrita anteriormente a atuação da equipe de cuidados paliativos: (1) Não (2) Sim (3) Não sei (88) Não se aplica

(continua)

- No caso de via enteral, quem indicou: (1) Fonoaudiólogo (2) Nutricionista (3) Médico (4) Outro \_\_\_\_\_ (5) Não sei (88) Não se aplica

Uso pregresso de via alternativa de alimentação: (1) Não (2) Sim (3) Não sei

- Há quanto tempo? (em meses) \_\_\_\_\_ (3) Não sei (88) Não se aplica

- Durante quanto tempo? (em meses) \_\_\_\_\_ (3) Não sei (88) Não se aplica

Acompanhamentos médicos hospitalares: (1) Cuidados paliativos (2) Clínica médica (3) Oncologia (4) Neurologia (5) Outro \_\_\_\_\_

Acompanhamentos médicos antes da internação: (1) Cuidados paliativos (2) Clínica médica (3) Oncologia (4) Neurologia (5) Outro \_\_\_\_\_  
(6) Nenhum (7) Não sei

Acompanhamentos multiprofissionais hospitalares: (1) Nutri (2) Fisio (3) TO (4) Psico (5) Fono (6) Odonto (7) Serviço social (8) Outro: \_\_\_\_\_ (9) Nenhum

Acompanhamentos multiprofissionais antes da internação: (1) Nutri (2) Fisio (3) TO (4) Psico (5) Fono (6) Odonto (7) Serviço social (8) Outro: \_\_\_\_\_  
(9) Nenhum (10) Não sei

Palliative Performance Scale (PPS): \_\_\_\_\_%

## 2. INFORMAÇÕES SOBRE O CUIDADOR

Nome: \_\_\_\_\_

Sexo: (1) Feminino (2) Masculino

Cuidador Único: (1) Não (2) Sim

- Se não, quantos: \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica

Idade: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

Estado civil: (1) Sem companheiro/a (2) Com companheiro/a

Filhos: (1) Não (2) Sim

- Se sim, quantos: \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica

Escolaridade: (1) Nenhuma (2) Fundamental incompleto (3) Fundamental completo (4) Médio incompleto (5) Médio completo (6) Superior incompleto (7) Superior completo (8) Pós graduação

Ocupação: (1) Sem ocupação (2) Com ocupação (3) Aposentado

(continua)

- Se sim, qual: \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica

- Renda mensal: \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica (OBS: Salário=788,00)

Religião: (1) Católico (2) Evangélico (3) Espírita (4) Nenhuma (5) Outro: \_\_\_\_\_

Cuidador profissional: (1) Não (2) Sim

Cuidador familiar: (1) Não (2) Sim

- Se sim, qual o parentesco: (1) Pai/Mãe (2) Filho/a (3) Irmão/ã (4) Cônjuge (5) Outro: \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica

Motivação para o cuidado: (1) Escolha própria (2) Por não ter outra opção (3) Consenso familiar (4) Opção do paciente (5) Outro: \_\_\_\_\_

Preparo para cuidar do paciente em domicílio (Curso de cuidador): (1) Não (2) Sim

- Se sim, qual curso: \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica

- Se sim, por quanto tempo (em meses): \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica

Experiência prévia como cuidador: (1) Não (2) Sim

- Se sim, por quanto tempo (em meses): \_\_\_\_\_ (88) Não se aplica

Tempo em meses de cuidados prestados ao paciente: \_\_\_\_\_

Carga horária por dia de cuidados prestados ao paciente: \_\_\_\_\_

Dias por semana de cuidados prestados ao paciente: \_\_\_\_\_

Turno de cuidados prestados ao paciente: (1) Manhã (2) Tarde (3) Noite (4) Todos

“De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar do paciente?” (Escala analógica): (1) Nem um pouco (2) Um pouco (3) Moderadamente (4) Muito (5) Extremamente

### 3. PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES ACERCA DA ALIMENTAÇÃO

Você tem **DÚVIDAS** sobre as possibilidades de alimentação do paciente sob seus cuidados? (1) Não (2) Sim (3) Não sei

Se sim, quais são essas dúvidas? (88) Não se aplica

---



---

Você acredita que o paciente sob seus cuidados:

Sinta vontade de comer?	Não (1)	Sim (2)	Não sei (3)
Tenha prazer em comer?	Não (1)	Sim (2)	Não sei (3)

(continua)

Sinta dor para comer?	Não (1)	Sim (2)	Não sei (3)
Sinta incômodo/desconforto para comer?	Não (1)	Sim (2)	Não sei (3)
Tenha dificuldades para comer?	Não (1)	Sim (2)	Não sei (3)

Se você acredita que o paciente sob seus cuidados tenha dificuldades para se alimentar, quais são essas **DIFICULDADES**?(88) Não se aplica

---



---

Você considera a oferta de alimentos para o paciente trabalhosa? (1) Não (2) Sim (3) Não sei (88) Não se aplica (SOBRECARGA)

Se sim, por quê? (88) Não se aplica

---



---

Você considera a oferta de alimentos para o paciente demorada? (1) Não (2) Sim (3) Não sei (88) Não se aplica (TEMPO)

Se sim, por quê? (88) Não se aplica

---



---

Qual o tempo gasto para oferta da refeição principal (almoço) em minutos: \_\_\_\_\_

(88) Não se aplica

#### 4. EXPECTATIVA DOS CUIDADORES ACERCA DA VIA DE ALIMENTAÇÃO

Qual conduta você gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados:

a) Conseguisse comer pela boca, mas em pequena quantidade?

(1) Manter alimentação somente pela boca (via oral exclusiva)

(2) Passar sonda pelo nariz para o paciente se alimentar e manter as duas formas de alimentação (via oral e SNE)

(3) Passar sonda pela barriga para o paciente se alimentar e manter as duas formas de alimentação (via oral e gastrostomia)

(4) Passar sonda pelo nariz e manter alimentação somente por este meio (SNE)

(continua)

(5) Passar sonda pela barriga e manter alimentação somente por este meio (gastrostomia)

(6) Manter somente hidratação por meio do soro (soroterapia)

(7) Não sei

(8) Indiferente (Tanto faz)

Justifique sua escolha:

---

---

b) Não conseguisse comer pela boca?

(1) Manter alimentação somente pela boca (via oral exclusiva)

(2) Passar sonda pelo nariz para o paciente se alimentar e manter as duas formas de alimentação (via oral e SNE)

(3) Passar sonda pela barriga para o paciente se alimentar e manter as duas formas de alimentação (via oral e gastrostomia)

(4) Passar sonda pelo nariz e manter alimentação somente por este meio (SNE)

(5) Passar sonda pela barriga e manter alimentação somente por este meio (gastrostomia)

(6) Manter somente hidratação por meio do soro (soroterapia)

(7) Não sei

(8) Indiferente (Tanto faz)

Justifique sua escolha:

---

---

Qual conduta você gostaria que fosse tomada se o paciente sob seus cuidados estivesse em uso de sonda pelo nariz ou pela barriga, mas não tivesse benefícios com o uso deste dispositivo?

(1) Manter a sonda pelo nariz ou pela barriga

(2) Retirar a sonda pelo nariz ou pela barriga

(3) Não sei

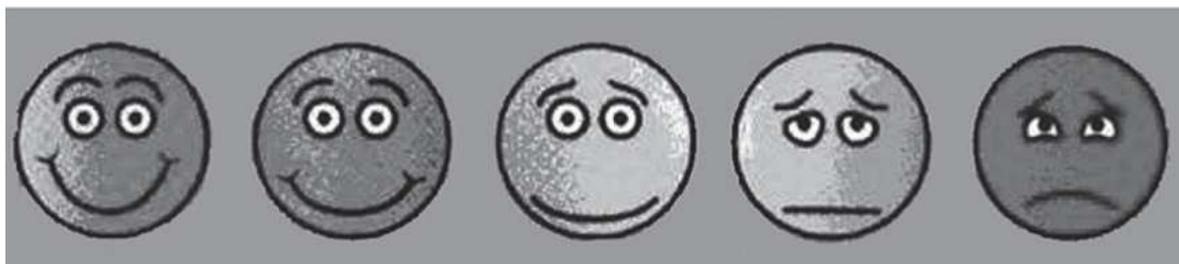
(4) Indiferente (Tanto faz)

### Anexo 5 - Palliative Performance Scale (PPS)

Palliative Performance Scale (PPS)					
%	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	Incapacitado 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	-	-	-	-

**Anexo 6 – Escala de sobrecarga do cuidado**

“De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar do paciente?”



1

Nem um pouco

2

Um pouco

3

Moderadamente

4

Muito

5

Extremamente