

Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos

Decision making: the role of the speech therapist in palliative care

Toma de decisión: papel del fonoaudiólogo en cuidados paliativos

*Lais Alves Jacinto-Scudeiro**

*Annelise Ayres**

*Maira Rozenfeld Olchik**

Resumo

Introdução: A tomada de decisão compartilhada é uma estratégia centrada na pessoa, procurando alinhar a comunicação entre profissionais da saúde e pacientes, conjuntamente com as preferências, valores e objetivos dos indivíduos. **Objetivo:** Correlacionar os achados clínicos da disartria, disfagia e cognição com o processo de tomada de decisão em saúde em um paciente com diagnóstico molecular confirmado de Ataxia Telangiectasia em cuidados paliativos em fase terminal. **Método:** Foi realizada avaliação clínica fonoaudiológica da disartria, disfagia e cognição. À partir dos resultados apresentados na avaliação, foram abordados princípios e diretrizes do processo de tomada de decisão em saúde, a fim de auxiliar na definição do processo terapêutico em pacientes em cuidados paliativos. **Resultados:** Paciente apresentou disartria atáxica e disfagia orofaríngea moderada a grave, porém apesar do risco significativo de aspiração laríngea para todas as consistências alimentares, demonstrou forte desejo em manter alimentação via oral exclusiva. Com relação à cognição paciente apresentou funções cognitivas de acordo com a normalidade para idade e escolaridade. Por meio de um processo de escolha informada, discussão multidisciplinar e baseando-se em princípios da tomada de decisão compartilhada em saúde, optou-se por priorizar o desejo do paciente e indicou-se alimentação via oral. **Conclusão:** Partindo do processo de tomada de decisão compartilhada e buscando minimizar o sofrimento de pacientes em

* Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRS, Porto Alegre, RS, Brasil

Contribuição dos autores:

LAJS e AA: participaram na concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, reflexões e decisões da metodologia do estudo, redação do artigo; MRO: participaram na concepção do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados, reflexões e decisões da metodologia do estudo, correção da redação do manuscrito, revisão final do manuscrito.

E-mail para correspondência: Annelise Ayres anneliseayres@hotmail.com

Recebido: 23/05/2018

Aprovado: 13/12/2018

cuidados paliativos, o fonoaudiólogo deve assumir uma nova perspectiva às decisões terapêuticas a fim de favorecer e envolver o paciente e seus familiares desde o início do diagnóstico até as decisões de fim de vida.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Tomada de decisões; Qualidade de vida; Fonoaudiologia; Transtornos de deglutição.

Abstract

Introduction: Shared decision making is a person-centered strategy, seeking to align communication between health professionals and patients, along with individuals' preferences, values and goals. **Objective:** To correlate the clinical findings of dysarthria, dysphagia and cognition with the health decision-making process of a patient with confirmed molecular diagnosis of Ataxia Telangiectasia, in end-stage palliative care. **Method:** An evaluation of dysarthria, dysphagia and cognition was performed by a speech language pathologist. Based on the results which presented in the evaluation, principles and guidelines of the health decision-making process were addressed, in order to help define the therapeutic process for patients in palliative care. **Results:** The patient presented ataxic dysarthria and moderate to severe oropharyngeal dysphagia. However, despite a significant risk of laryngeal aspiration for all food consistencies, the patient expressed a strong desire to maintain exclusive oral feeding. With regard to cognition, the patient presented normal cognitive functions for his age bracket and education level. Through a process of informed choice and multidisciplinary discussion, and based on principles of shared decision-making in health, we chose to prioritize the patient's desire and to support oral feeding. **Conclusion:** Starting from the shared decision-making process and seeking to minimize the suffering of patients in palliative care, the speech language pathologist must take a new perspective on therapeutic decisions in order to favor and involve the patient and his relatives from the beginning of the diagnosis up to end-of-life decisions.

Keywords: Palliative care; Decision making; Quality of life; Speech, language and hearing sciences; Deglutition disorders.

Resumen

Introduction: La toma de decisiones compartida es una estrategia centrada en la persona, buscando alinear la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, junto con las preferencias, valores y objetivos de los individuos. **Objetivo:** Correlacionar los hallazgos clínicos de la disartria, disfagia y cognición con el proceso de toma de decisión en salud en un paciente con diagnóstico molecular confirmado de Ataxia Telangiectasia en cuidados paliativos en fase terminal. **Método:** Se realizó una evaluación clínica fonoaudiológica de la disartria, disfagia y cognición. A partir de los resultados presentados en la evaluación se abordaron principios y directrices del proceso de toma de decisión en salud, a fin de auxiliar en la definición del proceso terapéutico en pacientes en cuidados paliativos. **Resultados:** Paciente presentó disartria atáxica y disfagia orofaríngea moderada a grave, pero a pesar del riesgo significativo de aspiración laríngea para todas las consistencias alimenticias, demostró fuerte deseo en mantener alimentación oral exclusiva. Con respecto a la cognición paciente presentó funciones cognitivas de acuerdo con la normalidad para edad y escolaridad. Por medio de un proceso de elección informada, discusión multidisciplinaria y basándose en principios de la toma de decisión compartida en salud, se optó por priorizar el deseo del paciente y se indicó alimentación oral. **Conclusión:** Partiendo del proceso de toma de decisión compartida y buscando minimizar el sufrimiento de pacientes en cuidados paliativos, el fonoaudiólogo debe asumir una nueva perspectiva a las decisiones terapéuticas a fin de favorecer e involucrar al paciente ya sus familiares desde el inicio del diagnóstico hasta las decisiones de fin de vida.

Palabras claves: Cuidados paliativos; Tomada de decisiones; Calidad de vida; Fonoaudiología; Trastornos de deglución.

Introdução

Ataxia telangiectasia (AT) é uma doença autossômica recessiva associada principalmente a mutações no gene da Ataxia Telangiectasia Mutada (ATM)¹. O fenótipo da doença pode apresentar características diferentes dependendo da mutação no gene ATM, porém todos os fenótipos compartilham de degeneração cerebelar, telangiectasia, imunodeficiência, susceptibilidade ao câncer e sensibilidade à radiação. Outras anormalidades incluem ainda, atrofia gonadal, atraso no desenvolvimento puberal e diabetes insulino-resistente. Com exceção das populações consanguíneas, os indivíduos de todas as raças e etnias são afetados igualmente por AT e sua prevalência mundial está estimada entre 1–9/100,000 nascimentos².

Doenças pulmonares são comuns em pacientes com AT e, muitas vezes, progridem com a idade e declínio neurológico. São características de um ou mais dos seguintes fenótipos: infecções sinopulmonares recorrentes com bronquiectasias, doença pulmonar intersticial e doença pulmonar associada a anormalidades neurológicas causando aspiração recorrente devido à dificuldade de deglutição³. A disfagia por sua vez, é comum em AT e geralmente aparece durante a segunda década de vida por consequência de alterações na coordenação de movimentos dos órgãos fonoarticulatórios necessários para deglutição eficiente⁴. A disfagia na AT é mais facilmente percebida na ingestão de líquidos finos, porém os pacientes podem apresentar riscos de aspiração para todas as consistências alimentares, necessitando de vias alternativas de alimentação durante a evolução da doença⁵.

Além da disfagia, estudos relatam o surgimento de disartria na infância caracterizada por ininteligibilidade de fala em função de alterações motoras orais e deficiência intelectual em diferentes graus com déficits em atenção, memória (não verbal) e fluência verbal⁶.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) cuidados paliativos são uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes que enfrentam problemas associados à doença terminal através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce, avaliação e tratamentos adequados da dor e outras formas físicas, psicológicas e espirituais. Além disso, os cuidados paliativos não estão mais restritos ao estágio final

da doença, mas sim desde o momento do diagnóstico de uma doença sem cura e/ou degenerativa⁷.

O estudo da tomada de decisão iniciou-se nas áreas econômicas e contábeis e refere-se à escolha realizada por meio de duas ou mais alternativas⁸. Atualmente, as diversas opções disponibilizadas no contexto da saúde implicam em difíceis processos de tomada de decisão podendo gerar diversos conflitos entre a mesma. O nível de incerteza é maior quando o profissional se depara com opções de escolha de alto risco implicando em potenciais ganhos ou perdas significativas para o paciente⁹.

Partindo deste pressuposto, entra em discussão a tomada de decisão compartilhada, sendo esta uma estratégia centrada na pessoa, procurando alinhar a comunicação entre profissionais da saúde e pacientes, conjuntamente com as preferências, valores e objetivos dos indivíduos¹⁰. Este processo se dá a partir da troca de informações, construção conjunta de consenso e por fim, pela escolha do melhor tratamento para cada indivíduo. Embora o conceito de cuidados paliativos seja bastante discutido em pacientes oncológicos, a discussão abrangendo a temática em pacientes neurológicos e jovens ainda é recente. Desta forma, este estudo objetivou correlacionar os achados clínicos da disartria, disfagia e cognição com o processo de tomada de decisão em saúde em um paciente com diagnóstico molecular confirmado de Ataxia Telangiectasia em cuidados paliativos em fase terminal.

Método

Paciente do sexo masculino, 21 anos de idade (14 anos de escolaridade, cursando ensino superior) com diagnóstico molecular confirmado de AT e início dos sintomas aos 2 anos de idade, cadeirante desde os 10 anos. Apresentava dependência para realização de atividades de vida diária e chegou para avaliação fonoaudiológica com alimentação via oral com todas as consistências, histórico de broncopneumonia (BCP) de repetição (três internações por BCP em 6 meses) e emagrecimento.

Avaliação Fonoaudiológica

Foram aplicados protocolos de auto-percepção da disfagia e disartria:

Instrumento de Auto Avaliação da Alimentação (EAT-10)¹¹: Consiste em um instrumento de auto avaliação da identificação do risco de disfagia. Composto por dez questões de formulação simples, as quais fornecem informações sobre funcionali-

dade, impacto emocional e sintomas físicos que um problema de deglutição pode acarretar na vida do indivíduo. A pontuação máxima é 40 pontos, sendo risco para disfagia pacientes que pontuam ≤ 3 pontos. A pontuação do paciente foi 15 pontos.

Questionário Radboud Oral Inventory Motor for Parkinson's disease (ROMP)¹²: Consiste em questionário de avaliação da auto percepção de fala (7 itens), deglutição (7 itens) e saliva (7 itens). Os indivíduos devem responder a uma escala que vai de 1 a 5 pontos (um considerado como normal e cinco pior pontuação). As pontuações do paciente foram 16, 21 e 14, respectivamente.

Foi realizada avaliação clínica da deglutição através do protocolo Northwestern dysphagia patient check sheet (NDPCS)¹³, no qual o desempenho do paciente é pontuado em 28 itens. Quanto maior a pontuação, maior a gravidade da disfagia. O paciente obteve 20 pontos totais (destacando-se o itens: história de pneumonia recorrente, pneumonia aspirativa, picos de temperatura, habilidade de manusear secreções, controle postural, fadigabilidade, apraxia da deglutição, exceto seguir direções e deglutição de saliva, todos da deglutição).

Por fim, realizou-se uma avaliação objetiva da deglutição por meio da videofluoroscopia da deglutição, na qual o paciente obteve pontuação 8 na escala de Rosenbeck et al., 1996, diagnóstico de disfagia orofaríngea moderada a grave (O'Neil, 1999)¹⁴ e nível 2 (dependente de via alternativa e mínima via oral de alguns alimentos ou líquido) na Escala Funcional de Ingestão Via Oral (FOIS)¹⁵. Além disso, verificou-se aspiração de saliva, líquidos e pastosos homogêneos grossos sem benefício com manobras protetoras de via aérea. Foram testadas manobras de cabeça fletida, deglutições múltiplas, tosse e pigarros seguidos de deglutição. Paciente apresentava sinais vitais com valores basais de Spo₂ 93% e frequência cardíaca de 150 bpm.

Para avaliação clínica da disartria, foram avaliadas as cinco bases motoras da fala: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia. A partir disto, observou-se que paciente apresentava imprecisão articulatória, distorções em consoantes e vogais e diminuição da velocidade de fala com grande comprometimento em sua inteligibilidade, sendo classificado como disartria atáxica¹⁶. Embora o paciente tivesse alteração na inteligibilidade, a funcionalidade da comunicação estava parcialmen-

te mantida, possibilitando responder os questionários de auto-percepção de maneira verbal.

Foram realizados testes de rastreio cognitivo (Mini Exame do Estado mental¹⁷ e Montreal Cognitive Assessment¹⁸), nos quais identificou-se que as funções cognitivas estavam dentro da normalidade de acordo com a idade e escolaridade.

Após avaliação fonoaudiológica o caso foi discutido juntamente com a equipe médica e nutricional, familiares e paciente e concluiu-se que naquele momento a doença já havia progredido consideravelmente, o estado clínico do paciente contra-indicava a realização de uma gastrostomia (via alternativa de alimentação permanente) e a passagem de sonda nasoenteral seria um procedimento muito invasivo e não traria benefícios para sua qualidade de vida naquele momento (paciente orientado, mantinha uma vida social ativa e manifestava o desejo em permanecer com dieta via oral). Além disso, mesmo com restrição de via oral paciente permaneceria aspirando saliva não extinguindo o risco de aspirações e, consequentemente, complicações respiratórias. Optou-se portanto, à manutenção de dieta exclusiva via oral na consistência pastoso homogêneo e suplementação nutricional.

Após uma semana, paciente referiu que não iria restringir dieta via oral e manifestava o desejo de permanecer com alimentação em todas as consistências independente do risco de aspiração laringotraqueal, mesmo estando ciente das possíveis complicações pulmonares.

A tomada de decisão conjunta foi realizada em cinco encontros com duração média de 45 minutos cada. Na primeira consulta participaram o paciente e a mãe, sendo discutido os riscos da manutenção da dieta por via oral. Na segunda e terceira consulta participaram a médica responsável pelo caso, a nutricionista, o paciente e a mãe. Tais consultas enfocaram, além do risco, a tentativa de adaptar multidisciplinarmente os desejos do paciente com as possibilidades clínicas. Nas duas últimas consultas veio apenas a mãe, uma vez que o estado clínico do paciente havia piorado, e a mesma optou, por neste momento de fim de vida, privilegiar a qualidade de vida do seu filho, apesar do conhecimento do risco. Todas as decisões foram registradas em prontuário eletrônico do hospital, no momento da consulta. O paciente veio a óbito em 15 dias após a última consulta no ambulatório.

Questões éticas

Esse projeto foi aprovado no Comitê de Ética da instituição sob número 2018-0323. O responsável e o paciente assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Resultados e discussão

A tomada de decisões compartilhadas depende da construção de um bom relacionamento entre paciente e profissional da saúde, de modo que a informação seja compartilhada e os pacientes recebam apoio para deliberar e expressar suas preferências e opiniões durante o processo de tomada de decisão¹⁰. Esse processo pressupõe uma reflexão ética, na qual os sujeitos envolvidos têm uma relação interpessoal importante, que pode servir de filtro para a tomada de decisão. Sendo assim, o profissional de saúde deve utilizar todo o seu conhecimento e envolvimento com a família do paciente e com a comunidade para elencar todos os prós e os contras da situação e decidir a melhor atitude a tomar junto com o paciente e os demais profissionais envolvidos no caso¹⁹. Diante deste contexto, a decisão realizada no caso supracitado, visou o bem-estar do paciente levando em consideração os valores e princípios que o norteiam, assim como os seus familiares.

Estudos mostram a necessidade de uma comunicação efetiva relacionada a cada decisão, proporcionando o direito de decidir a partir de uma escolha informada^{20,21}. A apresentação de informações adequadas, mudança de atitudes e emprego de técnicas contributivas na tomada de decisão são elementos importantes na educação para o processo da escolha informada²¹. Para que isso ocorra, o profissional deve dominar o conteúdo de tal forma que evite tomar decisões intuitivas, mas sim baseadas em conhecimentos e experiências. O profissional da saúde pode e deve influenciar como a informação é compreendida.

No contexto dos cuidados paliativos, torna-se indispensável o envolvimento e incorporação de uma continuidade de cuidados, gerenciamento efetivo da interface paliativa crônica e uma rede multidisciplinar de profissionais que trabalhem envolvendo ativamente os pacientes e cuidadores desde o diagnóstico.

Contudo, tal abordagem esbarra no debate sobre as decisões de fim de vida e de como morrer. Atualmente, discute-se muito o reconhecimento de que fazer todo o possível para prolongar a vida de

um paciente nem sempre é apropriado ou desejável pelo mesmo. Entretanto, como a atenção está focada na doença, o paciente se torna em muitos casos um receptor passivo e desinformado, em vez de um indivíduo ativo e informado, tendo seu direito sobre as decisões do fim da sua vida reduzido e em muitos casos, ignorado²².

O paciente e familiar responsável expressaram grandes sofrimentos com a possibilidade de restrição total de alimentação via oral e receberam todas as informações quanto aos riscos de manter alimentação via oral (desenvolvimento de BCP's e piora clínica), mas também quanto aos benefícios (qualidade de vida e prazer oral em pacientes críticos com baixa expectativa de vida) na tentativa de se estabelecer uma comunicação efetiva entre ambas as partes, na qual a percepção e compreensão do que está sendo dito é essencial.

Segundo Tversky e Fox²³, esta é uma decisão definida como decisão de risco, uma vez que o indivíduo conhece as probabilidades associadas aos resultados. Conjuntamente com outros profissionais da saúde com experiência em doenças neurodegenerativas, a tomada de decisão nesta situação aqui relatada baseou-se em uma abordagem descritiva, na qual não levou-se em consideração apenas a racionalidade e os resultados brutos dos exames e sim buscou-se um resultado “*bom o suficiente*” para o momento e para o indivíduo.

É válido destacar que assim como este caso, a tomada de decisão em saúde está centrada na essência do que está sendo discutido. Em nenhum momento esta reflexão tende a colocar regra no manejo dos pacientes em cuidados paliativos terminais, mas levar o profissional de saúde a estar atento aos números, proporções, resultados, objetivos de exames e riscos à cada paciente de forma única. A definição de condutas além de interdisciplinar, precisa também levar em consideração os aspectos individuais, culturais, históricos, valores e princípios de cada paciente.

Considerações finais

Cabe ao profissional da saúde, dentre eles o fonoaudiólogo, dar um novo olhar às decisões terapêuticas partindo do processo de tomada de decisão compartilhada e escolha informada, uma vez que o conceito de qualidade de vida, tão discutido nos cuidados paliativos, possa ser favorecido ao envolver o desejo de pacientes e seus familiares na escolha do caminho a ser seguido.

Referências

1. Ruiz-Boteroa F, Rodríguez-Guerrero JT. New mutation in ATM gen in patient with Ataxia Telangiectasia. Clinical case. *Rev Chil Pediatr*. 2017;88(4):524-8
2. Rothblum-Oviatt C, Wright J, Lefton-Greif MA, McGrath-Morrow SA, Crawford TO, Lederman HM. Ataxia telangiectasia: a review. *Orphanet J Rare Dis*. 2016Nov 25;11(1):1-21
3. McGrath-Morrow SA, Gower WA, Rothblum-Oviatt C, Brody AS, Langston C, Fan LL, Lefton-Greif MA, Crawford TO, Troche M, Sandlund JT, Auwaerter PG, Easley B, Loughlin GM, Carroll JL, Lederman HM. Evaluation and management of pulmonary disease in ataxia-telangiectasia. *Pediatr Pulmonol*. 2010Sep; 45(9): 847-59. doi: 10.1002/ppul.21277.
4. Lefton-Greif MA, Crawford TO, Winkelstein JA, Loughlin GM, Koerner CB, Zahurak M, Lederman HM. Oropharyngeal dysphagia and aspiration in patients with ataxia-telangiectasia. *J Pediatr*. 2000Feb;136(2): 225-31.
5. Smith BJ, Chong L, Nam S, Seto R. Dysphagia in a Palliative Care Setting--A Coordinated Overview of Caregivers' Responses to Dietary Changes: The DysCORD qualitative study. *J Palliat Care*. 2015; 31(4): 221-7.
6. Vinck A, Verhagen MM, Gerven Mv, de Groot IJ, Weemaes CM, Maassen BA, Willemsen MA. Cognitive and speech-language performance in children with ataxia telangiectasia. *Dev Neurorehabil*. 2011;14(5): 315-22.
7. Davies E, Higginson I. *The solid facts: palliative Care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.
8. Tonetto L M, Brust P G, Stein L M. Quando a Forma Importa: O Efeito de Configuração de Mensagens na Tomada de Decisão. *Psicol. cienc. prof*. 2010, 30 (4), 766-79.
9. O'Connor AM. Validation of a decision conflicts scale. *Med Decis Making*. 1995Jan-Mar; 15(1): 25-30.
10. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnersley P, Cording E, Tomson D, Dodd C, Rollnick S, Edwards A, Barry M. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *J Gen Intern Med*. 2012Oct; 27(10): 1361-7.
11. Gonçalves MIR, Remaili CB and Behlau M. Equivalência cultural da versão brasileira do Eating Assessment Tool – EAT-10. *CoDAS*. 2013;25:601-4
12. Presotto M, Olchik MR, Kalf JG, Rieder CRM. Tradução, adaptação linguística e cultural, confiabilidade e validade do questionário “Radboud Inventário Motor Oral para doença de Parkinson – ROMP”. *Arq Neuropsiquiatr* 2018; 76(5): 316-23.
13. Junior HVM, Leandro de Araújo 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).
14. O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. The dysphagia outcome and severity scale. *Dysphagia*. 1999;14(3):139-45.
15. Crary MA, Mann GD, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehab*. 2005Aug; 86(8):1516-20.
16. Ortiz KZ. *Distúrbios neurológicos adquiridos: fala e deglutição*. 2 ed. Barueri: Manole; 2006.
17. Bertolucci PHF, Brucki SMD, Campacci SR, Juliano Y. O Mini-Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arq. Neuro-Psiquiatr*. 1994; 52(1): 01-7.
18. Kandiah N, Zhang A, Cenina AR, Au WL, Nadkarni N, Tan LC. Montreal Cognitive Assessment for the screening and prediction of cognitive decline in early Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2014; 20(11): 1145-8.
19. Debora Carvalho; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da; BATISTA, Rodrigo Siqueira. A Bioética na Tomada de Decisão na Atenção Primária à Saúde. *Rev. bras. educ. med*. 2015; 39(3): 479-85.
20. Kordi M, Riyazi S, Lotfalizade M, Shakeri MT, Suny HJ. A comparison of face to face and group education on informed choice and decisional conflict of pregnant women about screening tests of fetal abnormalities. *J Educ Health Promot*. 2018Jan;10; 7: 6.
21. O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, Barry M, Col Nananda F, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Thomson R, Trevena L, Wu JH. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2014Jan; 28; (1): CD001431.
22. Dall'agnol D. *Bioética*. 2 ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2005
23. Tversky A, Fox CR. Weighing risk and uncertainty. *Psychological Review*. 1995; 102(2): 269-83.