

Qualidade de vida de pessoas com doenças não oncológicas, disfagia e necessidade de cuidados paliativos

Quality of life of persons with non oncological diseases and dysphagia that need palliative care

Calidad de vida de personas con enfermedades no oncológicas y disfagia con necesidad de cuidados paliativos

Francelise Pivetta Roque* 
Marya Eduarda Jesus Ferreira* 

Resumo

Introdução: A disfagia orofaríngea impacta a qualidade de vida de pessoas sob cuidados paliativos. **Objetivo:** discutir a literatura sobre qualidade de vida de adultos e idosos com doenças não oncológicas e disfagia orofaríngea, com necessidade de cuidados paliativos predominantes ou exclusivos. **Método:** Realizou-se revisão integrativa de literatura, buscando-se artigos nas bases LILACS, SciELO e PubMed, em setembro de 2023, com os descritores “transtornos da deglutição” ou “deglutição” e “cuidados paliativos” e “qualidade de vida” - houve variações devido às ferramentas de busca de cada base. Incluíram-se estudos de qualquer ano ou idioma, sobre disfagia orofaríngea e qualidade de vida em adultos e/ou idosos com necessidades de cuidados paliativos, excluindo-se aqueles exclusivamente sobre disfagia esofágica e/ou pacientes oncológicos. Selecionaram-se, também, outras pesquisas referenciadas nos estudos lidos, incluindo-se as que atendessem aos critérios de inclusão e exclusão. **Resultados:** Encontraram-se inicialmente 84 estudos. Ao final, incluíram-se cinco estudos, três qualitativos e dois quantitativos, dois europeus e três brasileiros, publicados na última década; dois indexados em PubMed (um deles também no SciELO), dois em SciELO e LILACS e um somente em LILACS. **Conclusão:** A literatura levantada mostrou-se escassa, com métodos diversos, amostras pequenas. Todos demonstraram relação entre disfagia orofaríngea e qualidade de vida alterada, um deles sugerindo impacto positivo

* Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Contribuição dos autores:

FPR: concepção do estudo, metodologia, coleta de dados, esboço do artigo, revisão crítica, orientação.

MEJF: concepção do estudo, metodologia, coleta de dados, esboço do artigo, revisão crítica.

Endereço para correspondência: Francelise Pivetta Roque - franceliseroque@id.uff.br

Recebido: 22/12/2023

Aprovado: 06/02/2024



da intervenção fonoaudiológica. Evidencia-se necessidade de cuidado fonoaudiológico com foco na qualidade de vida, a qual possibilita avaliação dos efeitos da intervenção. Necessitam-se mais estudos com metodologia mais robusta para que seja possível estabelecer diretrizes clínicas na fonoaudiologia paliativista.

Palavras-chave: Qualidade de vida; Transtornos de Deglutição; Adulto; Idoso; Cuidados Paliativos; Fonoaudiologia.

Abstract

Introduction: Oropharyngeal dysphagia impacts on quality of life of persons under palliative care. **Objective:** To discuss the literature about quality of life of adults and older people living with non-oncological diseases and oropharyngeal dysphagia with needs of exclusive or predominant palliative care. **Method:** we realized a integrative review in LILACS, SciELO and PubMed databases, in September 2023, using the descriptors “swallowing disorders” or “swallowing” and “palliative care” and “quality of life” - there were variations due to the search tools of each base. We included studies on this theme of any publication year or language, excluding those about only esophageal dysphagia and/or cancer patients. Other researches cited in these were also selected, checking the inclusion and exclusion criteria. **Results:** Initially the search returned 84 studies. After reading them, we selected five ones, three qualitative and two quantitative studies, two European and three Brazilian papers, published in the last decade. Two were indexed in PubMed (one of them also in SciELO), two in SciELO and LILACS and one, only in LILACS. **Conclusion:** The literature was scarce, with different methods and small samples, discussing a relationship between oropharyngeal dysphagia and altered quality of life, one of them suggesting a positive impact of speech therapy intervention. The need for palliative speech therapy care is evident, taking into account quality of life as a measure of the effects of intervention. More studies are needed with better methodology so that it is possible to establish clinical guidelines in palliative speech therapy.

Keywords: Quality of Life; Deglutition Disorders; Adult; Aged; Palliative Care; Speech, Language and Hearing Sciences.

Resumen

Introducción: La disfagia orofaríngea perjudica la calidad de vida de personas en cuidados paliativos. **Objetivo:** discutir la literatura sobre la calidad de vida de adultos y personas mayores con enfermedades no oncológicas y disfagia orofaríngea necesitando de cuidados paliativos predominantes o exclusivos. **Método:** se realizó revisión integrativa de la literatura, buscándose artículos en LILACS, SciELO y PubMed, en septiembre de 2023, con los descriptores “trastornos de la deglución” o “deglución” y “cuidados paliativos” y “calidad de vida” - hubo variaciones debido a las herramientas de búsqueda disponibles en cada base. Se incluyeron estudios sobre la temática de cualquier año o idioma, excluyendo aquellos exclusivamente sobre disfagia esofágica y/o pacientes con cáncer. Durante la lectura de los estudios incluidos, se seleccionaron otros citados en ellos, verificándose los criterios de inclusión y exclusión. **Resultados:** Inicialmente se encontraron 84 estudios, dos cuales se incluyeron cinco, tres cualitativos y dos cuantitativos, dos europeos y tres brasileños, de la última década; dos indexados en PubMed (uno de ellos también en SciELO), dos en SciELO y LILACS y uno sólo en LILACS. **Conclusión:** La literatura fue escasa, con diferentes métodos y muestras pequeñas. Todos discutieron la relación entre la disfagia orofaríngea y la calidad de vida alterada, y uno de ellos sugirió impacto positivo de la intervención logopédica. Es evidente la necesidad de logopedia paliativista, teniendo en cuenta la calidad de vida como medida de los efectos terapéuticos. Se necesitan más estudios con una metodología mejor para que sea posible establecer guías clínicas en logopedia paliativa.

Palabras clave: Calidad de Vida; Trastornos de deglución; Adulto; Anciano; Cuidados Paliativos; Fonoaudiología.



Introdução

Devido ao envelhecimento da população, ao aumento de doenças não comunicáveis e à emergência recente da COVID-19, a necessidade de cuidados paliativos tem aumentado de forma acelerada¹, com previsão de que ela seja o dobro da atual em 2060². Dados da Organização Mundial da Saúde de 2020¹ revelaram que mais de 70% das pessoas adultas com necessidades documentadas de cuidados paliativos têm doenças não oncológicas, sendo, na maioria dos casos, doenças cerebrovasculares, Vírus da Imunodeficiência Humana/Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS) e transtorno neurocognitivo maior (demência).

Os cuidados paliativos são a abordagem multiprofissional para prevenção e alívio do sofrimento, identificando precocemente, avaliando corretamente e tratando a dor e outros problemas físicos, psíquicos, sociais e espirituais³. A literatura aponta que as pessoas sob cuidados paliativos são mais propensas a apresentarem disfagia orofaríngea⁴⁻⁵, alteração no transporte de alimentos, secreções, líquidos ou saliva, desde o seu trajeto inicial na boca até a sua transição da faringe ao esôfago⁶. Sua importância reside na relação com nutrição, hidratação e saúde pulmonar, bem como no seu papel de prazer, socialização, autoimagem e conforto - inclusive ao final de vida⁶⁻⁷. Os cuidados paliativos têm papel relevante na melhoria da qualidade de vida⁸, conceituada como “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida dentro do contexto cultural e sistema de valores em que vive e com relação às suas metas, expectativas, normas e preocupações”⁹. Isso é almejado aumentando a capacidade de as pessoas atingirem objetivos personalizados, como o controle de sintomas e o apoio social, ao mesmo tempo em que estabelecem expectativas realistas por meio de comunicação adequada.⁸

Desta forma, para garantir melhoria na qualidade de vida (QV), é relevante conhecer o quanto ela é afetada pelas condições com as quais vivem pessoas sob cuidados paliativos, incluindo-se a disfagia orofaríngea.

Estudo recente com 81 pacientes adultos e idosos vivendo com câncer sob cuidados paliativos comparou a qualidade de vida entre aqueles com e sem disfagia orofaríngea, utilizando-se o questionário de qualidade de vida *Quality of Life in Swallowing Disorders* (SWAL-QOL)⁸. Encontrou diferenças significativas nos domínios: deglutição

como um fardo, desejo de se alimentar, duração da alimentação, frequência de sintomas, seleção de alimento, comunicação e saúde mental.

Com base nos dados apresentados, e por não termos encontrado pesquisas semelhantes à que nosso estudo se propõe a fazer, ele tem o objetivo de discutir a literatura sobre qualidade de vida de pessoas adultas e idosas vivendo com doenças não oncológicas e disfagia orofaríngea, com necessidade de cuidados paliativos predominantes ou exclusivos.

Material e método

Foi realizada uma revisão integrativa de literatura, tendo-se como pergunta norteadora “como é a qualidade de vida de pessoas adultas e idosas vivendo com doenças não oncológicas e disfagia orofaríngea, com indicação de cuidados paliativos predominantes ou exclusivos?”. Realizou-se busca nas bases Literatura Latinoamericana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Scientific Electronic Library On-line (SciELO)* e *Public Medicine Library (PubMed)*, em setembro de 2023. No LILACS, a chave de busca foi: “transtornos da deglutição” or “deglutição” [Descritor de assunto] and “cuidados PALIATIVOS” [Descritor de assunto] and “QUALIDADE DE VIDA” [Descritor de assunto] No *SciELO*, as chaves de busca foram: (transtornos de deglutição) OR (deglutição) AND (qualidade de vida) AND (cuidados paliativos); (deglutition disorder) OR (deglutition) AND (quality of life) AND (palliative care) OR (deglutition); (Trastornos de Deglución) OR (Deglución) AND (cuidados paliativos) AND (calidad de vida); (Trastornos de Deglución) OR (Deglución) AND (cuidados paliativos) AND (calidad de vida).

No *PubMed*, utilizou-se a chave de busca (((deglutition disorder[MeSH Terms]) OR (“deglutition”[MeSH Terms])) AND (palliative care[MeSH Terms])) AND (quality of life[MeSH Terms]). Cabe ressaltar que utilizamos as ferramentas de busca disponíveis em cada base, o que justifica as diferenças entre as chaves de busca.

Foram critérios de inclusão estudos que avaliaram e discutiram disfagia orofaríngea e qualidade de vida em pessoas adultas e/ou idosas e disfagia com doenças não oncológicas, sem restrição de ano de publicação. Excluíram-se os estudos que

avaliaram exclusivamente disfagia esofágica e/ou exclusivamente pessoas com câncer.

Considerou-se a definição de qualidade de vida da organização mundial da saúde apresentada na introdução de nossa pesquisa, incluindo-se, portanto, estudos que avaliaram qualquer impacto na vida das pessoas sob cuidados paliativos, independentemente da forma como isso foi realizado.

Durante a leitura na íntegra dos estudos que atenderam aos critérios de inclusão e exclusão, para saber se eles seriam incluídos nesta revisão, selecionaram-se outras pesquisas que foram referenciadas nestes estudos, as quais também foram lidas na íntegra para saber se poderiam também integrar esta revisão.

Resultados

Foram encontrados 84 estudos a partir das palavras-chave utilizadas nas bases de dados selecionadas, cujos títulos e resumos lidos resultaram em sete selecionados. Três foram repetidos, resultando-se, portanto, em quatro. Após leitura deles na íntegra, excluiu-se um por abordar somente pacientes oncológicos. Durante essa leitura, identificaram-se duas pesquisas citadas nos trabalhos lidos, cujo título e/ou resumo indicavam possibilidade de inserção na pesquisa. Essas duas foram lidas na íntegra, incluindo-se na pesquisa uma delas, por atender aos critérios de inclusão e exclusão. A Figura 1 apresenta o fluxograma de seleção dos estudos, com informações detalhadas de trabalhos incluídos e excluídos em cada etapa.

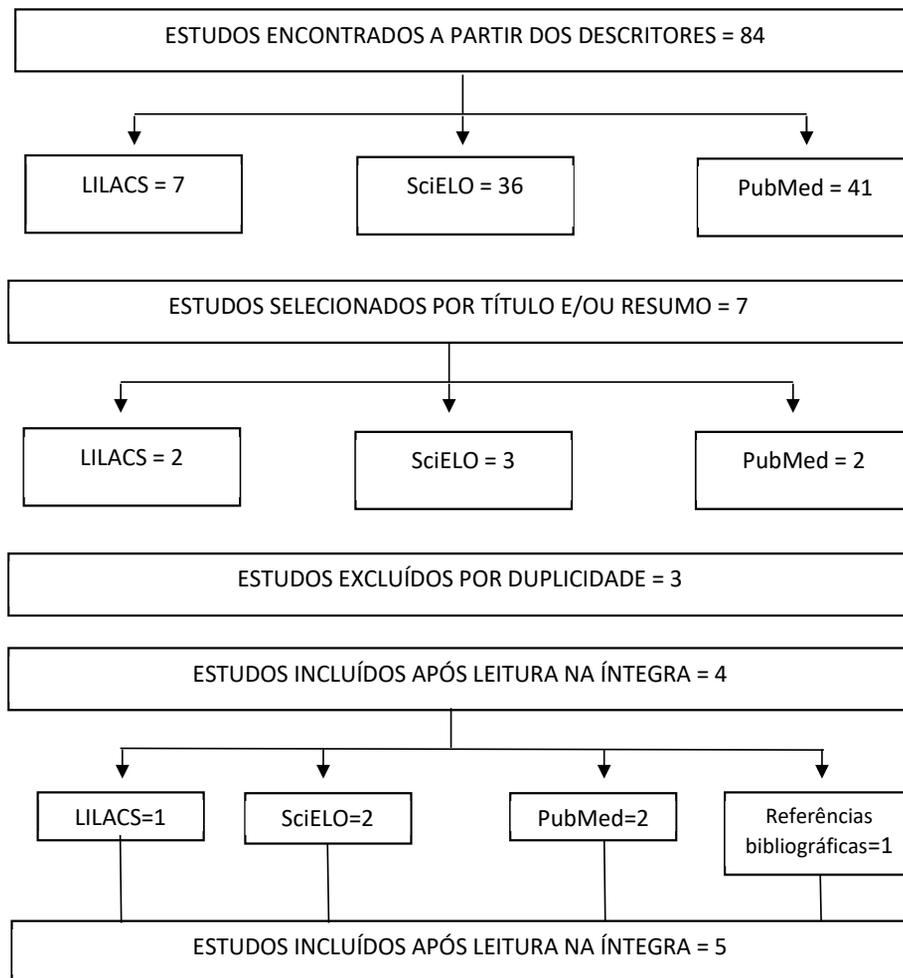


Figura 1. Fluxograma de seleção dos estudos

Resultaram-se, portanto, em cinco trabalhos incluídos, três qualitativos e dois quantitativos, dois europeus (Itália e Países Baixos) e três brasileiros, publicados na última década. Dois eram indexados em PubMed (um deles também no SciELO), dois em SciELO e LILACS e um somente em LILACS.

Todos demonstraram relação entre disfagia orofaríngea e qualidade de vida alterada, um deles sugerindo impacto positivo da intervenção fonoaudiológica.

Os principais dados de cada estudo incluído estão dispostos no Quadro 1.

Quadro 1. Principais informações dos estudos incluídos nesta revisão

Ano	Primeiro Autor	País	Objetivo	Participantes	Métodos	Principais resultados
2014	Boogaardt H	Holanda	Apresentar a incidência de problemas de deglutição e problemas relacionados em pessoas na fase final de vida (últimas 72 horas)	164 pessoas adultas e idosas ao final de vida acompanhadas em domicílio, hospital e instituição de longa permanência	Selecionaram-se numa pesquisa maior os dados de deglutição (quatro questões, uma sobre dificuldade de deglutição, tosse frequente, perda de apetite e problemas com secreções orais), uma sobre função psicossocial (escala de 0 a 10, em que zero é a menor possível e 10 é a maior possível, respectivamente) e bem-estar físico (escala de 0 a 10), respondidas por escrito por familiares em luto e equipe de enfermagem que cuidam da pessoa nas suas últimas 72 horas. No prontuário, selecionaram-se diagnóstico, idade e outros dados	A maioria (66%) eram mulheres, em instituições de longa permanência para idosos (53%), com idade média de 76,5 anos. 39,8% tinham doenças não oncológicas. A maioria (46%) dos familiares respondentes eram filhos(as). No geral, a equipe de enfermagem percebeu menos dificuldade de deglutição do que familiares (78,7% versus 65,8%, os quais também a consideraram mais grave do que os profissionais $p < 0,0001$). Pessoas com doenças não oncológicas tinham mais dificuldade de deglutição (81,5% versus 79,5% segundo familiares [$p = 0,39$] e 76,5 versus 58,1% [$p = 0,3$] segundo equipe de enfermagem (diferença estatisticamente significante). Familiares e equipe de enfermagem atribuíram, respectivamente, a média de 4,9 e 4,5 para bem-estar psicossocial; 2,5 e 2,7 para bem-estar físico, sem diferenças estatisticamente significativas. Na maioria dos pacientes deste estudo, a disfagia se relacionou com todos os outros sintomas observados durante a fase final de vida. Houve correlação entre perda de apetite e bem-estar físico; entre problemas de deglutição, bem-estar psicossocial e físico, segundo avaliação da equipe de enfermagem, sendo esta última correlação também encontrada segundo avaliação de familiares, que são necessárias mais formação para fonoaudiólogos especialistas sobre cuidados e manejo de problemas de deglutição ao final da vida. Sugere-se, ainda, que - especificamente no final da vida, o impacto de quaisquer intervenções para estes problemas na qualidade de vida é mínimo, e, portanto, qualquer intervenção proposta deve ser proporcional ao nível de sofrimento causado pela intervenção.
2018	Luchesi K	Brasil	Discutir a atuação fonoaudiológica em disfagia, voltada para os cuidados paliativos e qualidade de vida em deglutição em pacientes com esclerose lateral amiotrófica (ELA)	Quatro casos com diagnóstico de ELA em acompanhamento fonoaudiológico e neurológico ambulatorial em um hospital terciário	Coleta de dados de prontuário, classificação da funcionalidade da deglutição pela Funcional Oral Intake Scale (FOIS), escala de gravidade da ELA (EGELA), exame de videofluoroscopia da deglutição, classificação da severidade da disfagia pela Dysphagia Outcome and Severity Scale (DOSS), questionário de qualidade de vida em disfagia (SWAL-QOL) e entrevista estruturada.	As pessoas apresentaram desde deglutição funcional até disfagia leve a moderada, com impacto na qualidade de vida de deglutição de discreto a moderado. Não houve correspondência entre a severidade da disfagia e a qualidade de vida. Outros fatores estiveram intrinsecamente associados à qualidade de vida em deglutição, que não apenas sua funcionalidade como, por exemplo, a comunicação. Os casos estudados conceberam a deglutição como forma de socialização ou manutenção do corpo. Relataram que se sentiriam desconfortáveis em caso de alimentação exclusiva por via alternativa e que a ingestão de alimentos por via oral, mesmo que mínima, apenas pelo prazer da alimentação, refletiria em sua qualidade de vida. Todos relataram preferir que o alimento ofertado estivesse em temperatura ambiente ou quente. Destaca-se a importância de conhecer o desejo dos pacientes quanto a sua alimentação e o significado que atribuem a ela, para que a atuação fonoaudiológica possa contribuir de fato para a qualidade de vida do indivíduo. Acredita-se que quando consideradas as manifestações multidimensionais da ELA. A busca pela qualidade de vida a partir dos princípios dos cuidados paliativos e da alimentação prazerosa poderá refletir positivamente ao longo do progresso da doença.



Ano	Primeiro Autor	País	Objetivo	Participantes	Métodos	Principais resultados
2020	Santos LB dos	Brasil	Caracterizar as alterações relacionadas à deglutição e as principais intervenções e condutas fonoaudiológicas em pacientes em cuidados paliativos, com disfagia orofaríngea	20 pacientes internados em enfermarias de um hospital geral, com atendimento exclusivo pelo SUS em Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, com descrição, na evolução médica, de que estavam em cuidados paliativos, de ambos os sexos, com idade mínima de 18 anos, alertas e compreendendo comandos	Realizou-se coleta de dados em prontuário, avaliação funcional da deglutição, de acordo com a dieta prescrita e conforme condições do paciente, verificando-se eficiência da captação do bolo alimentar, do vedamento labial, do preparo do bolo alimentar, tempo de trânsito oral lento ou adequado, presença ou ausência de escape extraoral e resíduos em cavidade oral após deglutição, além de sinais clínicos de penetração laríngea e/ou aspiração laringotraqueal, como presença de tosse, dispnéia, voz "molhada", pigarro e/ou ausculta cervical positiva. Realizou-se também avaliação da funcionalidade da alimentação via Functional Oral Intake Scale (FOIS). Também se descreveram as condutas fonoaudiológicas adotadas. As perguntas sobre as particularidades do paciente e seu conforto, abrangiam o tema alimentação e questionavam a incidência de pneumonia durante internação: se o paciente sentia fome ou sede; se manifestava desconforto durante a alimentação ou na ausência desta; se apresentava desconforto respiratório ou dispnéia durante alimentação e se estava satisfeito com o alimento recebido na internação.	A maioria eram homens (13), com idade média de 75,5 anos. As comorbidades mais frequentes foram hipertensão arterial (35%), diabetes mellitus (15%), evento neurológico prévio (15%) e doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) (10%). 25% eram ex-etilistas e 20% ex-tabagistas. O tempo médio de internação foi de 15 dias. Após este período, 55% foram a óbito durante a internação e 45% receberam alta hospitalar. As consistências usadas foram líquida (55%) e mel (50%). Verificaram-se tempo de trânsito oral prolongado, resíduos em cavidade oral após deglutição e "voz" molhada após deglutição em todas as consistências. 85% se alimentavam por via oral exclusiva, 10% por sonda nasoenteral (SNE) associada à via oral e 5% por SNE exclusiva. Na FOIS, 10% foram classificados no nível 6, 50% no nível 5, 25% no nível 4, 10% no nível 2, 5% no nível 1. As alterações mais encontradas, relacionadas à deglutição, foram sinais clínicos sugestivos de permeação das vias aéreas inferiores (penetração laríngea e/ou aspiração laringotraqueal), principalmente, para líquido, e alterações na fase oral da deglutição para a consistência sólida. Por meio do questionário de satisfação, foi possível identificar que nenhum indivíduo apresentou pneumonia durante internação; 95% estavam satisfeitos com a dieta que era servida, inclusive os 10% que utilizavam SNE e mínima via oral associada; 70% referiram fome (sendo que todos estes estavam com alimentação por via oral); os 15% que estavam com SNE alegaram não sentir fome; 60% relataram sede, inclusive os 10% que utilizavam SNE. Dos que se alimentavam por via oral, 15% referiram desconforto na ausência da alimentação e 10%, desconforto respiratório durante a alimentação. As principais intervenções fonoaudiológicas realizadas foram de ajustes nas consistências das dietas prescritas durante a internação e orientações de manobras para múltiplas deglutições e deglutição com esforço. A maioria dos pacientes seguiu, durante toda a internação, com alimentação por via oral, respeitando o desejo do paciente e de familiares, mantendo-a de forma prazerosa. Salienta-se que é necessário cautela ao realizar generalizações a partir dos resultados e conclusões deste estudo uma vez que, houve um número pequeno e heterogêneo de participantes.





Ano	Primeiro Autor	País	Objetivo	Participantes	Métodos	Principais resultados
2018	Jacinto-Scudero LA	Brasil	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 (AT) em cuidados paliativos em fase final de vida.	Paciente do sexo masculino, 21 anos de idade, 14 anos de escolaridade, cursando Ensino Superior, com diagnóstico molecular confirmado de AT início dos sintomas aos 2 anos de idade, usuário de cadeira de rodas desde os seus 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 interações por BCP em 6 meses) e emagrecimento.	Foi realizada avaliação clínica fonoaudiológica da disartria, disfagia e cognição. Aplicaram-se os protocolos: Instrumento de Autoavaliação da Alimentação (EAT-10); Questionário para autopercepção da disfagia e disartria Questionário Radboud Oral Inventory Motor for Parkinson's disease (ROMP). Realizaram-se avaliação clínica da deglutição através do protocolo Northwestern Dysphagia Patient Check Sheet (NDPCS); avaliação objetiva da deglutição por meio da videofluoroscopia da deglutição utilizando-se a escala Rosenbeck; avaliação da funcionalidade da alimentação por meio da Escala Funcional de Ingestão Via Oral (FOIS); avaliação clínica da disartria (avaliação das cinco bases motoras da fala); rastreio cognitivo (Minixame do Estado Mental) e avaliação cognitiva mediante Montreal Cognitive Assessment	No EAT-10, o paciente pontuou 15 (a pontuação máxima é 40 pontos, considerando-se risco para disfagia pacientes ≥ 3 pontos). No ROMP, pontuou 16 no questionário de avaliação da auto percepção de fala (7 itens, se 1 a 5 pontos cada, sendo um considerado como normal e cinco pior pontuação), 21 na deglutição (7 itens, mesma escala de pontuação descrita na fala) e 14 na saliva (7 itens, idem escala de pontuação). No NDPCS, obteve 20 pontos, sendo que, neste instrumento, o desempenho do paciente é pontuado em 28 itens, sendo quanto maior a pontuação, maior a gravidade da disfagia. Destacaram-se os 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; Obteve pontuação 8 na escala de Rosenbek, diagnóstico de disfagia orofaríngea moderada a grave e nível 2 (dependente de via alternativa e mínima via oral de alguns alimentos ou líquido) na Escala Funcional de Ingestão Via Oral (FOIS). Além disso, verificou-se aspiração de saliva, líquidos e pastosos homogêneos grossos sem benefício com manobras protetoras de via aérea; na avaliação de disartria, 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 atáxica. No Minixame do Estado Mental e Montreal Cognitive Assessment, identificou-se que as funções cognitivas estavam dentro da normalidade de acordo com a idade e escolaridade. Foi realizada uma discussão multidisciplinar para serem tomadas as condutas devidas, chegando-se à conclusão de que a doença já havia progredido consideravelmente, o estado clínico do paciente contraindicava a realização de gastrostomia (via alternativa de alimentação permanente) e a passagem de sonda nasoenteral seria um procedimento muito invasivo sem 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). Após avaliação fonoaudiológica e discussão com a equipe médica e nutricional, familiares e paciente e concluiu-se que por conta da progressão considerável da doença, o estado clínico do paciente contraindicava 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, o paciente permaneceria aspirando saliva não extinguindo o risco de aspirações e, conseqüentemente, complicações respiratórias. Optou-se por tanto, à manutenção de dieta exclusiva via oral na consistência pastoso homogêneo e suplementação nutricional. Após uma semana, o paciente referiu desejava de permanecer com alimentação em todas as Consistências, independentemente 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. O paciente veio a óbito em 15 dias após a última consulta no ambulatório. Discute-se que 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, pode ser favorecido ao envolver o desejo de pacientes e seus familiares na escolha do caminho a ser seguido.

Ano	Primeiro Autor	País	Objetivo	Participantes	Métodos	Principais resultados
2015	Veronese	Itália	Analisar as necessidades das pessoas com doença neurodegenerativa na cidade de Turim, Itália, e avaliar o quanto eles acham que o serviço especializado em cuidados paliativos poderia ajudar. [Explicar melhor como foram recrutados]	22 pacientes adultos gravemente afetado por esclerose lateral amiotrófica (ELA), doença do neurônio motor (DNM), esclerose múltipla (EM), doença de Parkinson (DP) ou sistemas múltiplos atrofia (SMA) atendidos em dois hospitais de referência. Os pacientes e seus cuidadores foram recrutados através de base de dados contida em 2 hospitais referências (clínicas terciárias neurológicas, pulmonares e de enfermarias de reabilitação); esses pacientes/cuidadores foram contactados através do telefone, pelo médico especialista a fim de que explicasse tudo sobre a pesquisa. Foram realizados também grupos focais realizados com profissionais médicos especializados (neurologistas, especialistas em reabilitação, fisioterapeutas e fonoaudiólogos.). Por conta de problemas organizacionais não foram incluídos enfermeiros e clínicos gerais. Tanto os grupos focais quanto as entrevistas foram gravadas em vídeo e áudio e notas de campo.	Realizaram-se entrevistas abertas, pedindo-se às pessoas que contassem sobre seu histórico da doença enfocando suas maiores dificuldades enfrentadas em qualquer esfera (física, psicológica, social e espiritual), e perguntando-se, ainda, qual tipo de ajuda eles esperariam de um serviço de cuidados paliativos. [Acrescentar aqui o que/ como foi perguntado a familiares e profissionais]	Problemas físicos enfrentados pelos pacientes foram amplamente relatados. Em particular, todos os participantes relataram comprometimento do movimento e sintomas relacionados (rigidez, tremores e quedas). Pacientes que ainda conseguem andar frisaram deambulação reduzida, flutuação de sintomas, e progressão da deficiência. Muitos desses pacientes relatam vergonha, sentimento de incapacidade, ansiedade, depressão por não terem mais sua independência e por conseguinte, precisarem de ajuda. Relatam o alto gasto com cuidadores, isolamento social, problemas com locomoção e isolamento por conta de suas doenças. Relatam sentir raiva, descontrolar, e necessidade de suporte espiritual. 82% dos pacientes possuíam dispnéia ou sintomas respiratórios, sendo que 10 desses faziam uso de ventilação mecânica (seis eram não-invasivos e quatro invasivos, via traqueostomia), também em 82%, foi encontrados dores síndromicas, espasmos musculares dolorosos ou câibras, apesar da alta prevalência, apenas dois pacientes estavam recebendo opióides para dor crônica, enquanto um estava tomando medicação para dor neuropática. Muitos participantes não reconheceram imediatamente dor como problema relacionado à doença; Engasgos ao ingerir alimentos ou líquidos, aspiração de saliva e problemas nutricionais foram relatados em 96% das entrevistas. Nove pacientes estavam recebendo alimentação e hidratação através de gastrostomia. Problemas com deglutição, teve um impacto muito negativo sobre os cuidadores, forçando-os a passar muito tempo com o paciente e mudando seus hábitos no preparo dos alimentos. Muitas vezes, episódios de aspiração alimentar levavam à pneumonia aspirativa resultando em hospitalização. Não houve informações sobre a necessidade de cuidados paliativos em pacientes com disfagia. Os profissionais demonstraram estarem cientes da sobrecarga das pessoas cuidadas nos aspectos físico, psicológico, social e espiritual, bem como de sua incapacidade - dos profissionais - de proverem as necessidades dos pacientes. Confirmaram, ainda, dificuldade em determinar o número de pessoas em estágios avançados da doença que poderiam requerer cuidados paliativos especializados, e sua impossibilidade de continuar cuidando deles em suas clínicas nestas fases da doença.

Discussão

Os cinco estudos incluídos¹³⁻¹⁷ foram publicados na última década (2014; 2015; 2018 [dois estudos] e 2020), demonstrando o quão o tema tem sido discutido recentemente e de forma escassa, em contraste com a alta frequência de disfagia orofaríngea nas pessoas com doenças não oncológicas¹⁰, as quais, conforme já dito antes, representam a maioria das pessoas com necessidades de cuidados paliativos². Essa escassez impacta diretamente nas ações clínicas, visto que a qualidade de vida é um aspecto fundamental nos cuidados paliativos, cujo papel é melhorar a qualidade de vida ao reduzir a lacuna entre expectativa e realização¹¹⁻¹², ajudando a pessoa a “recalibrar” suas expectativas, mudando domínios importantes com a progressão da doença. Estratégias importantes, neste contexto, são aumentar o seu senso sobre quem ele é como pessoa, o gerenciamento excelente do sintoma e a melhora

na função mediante reabilitação¹¹, com atuação relevante da fonoaudiologia⁴.

A relação entre determinada condição de saúde e a qualidade de vida é indireta, visto que esta vai além dos sintomas físicos, abrange o conforto físico e psicológico, morar em local tranquilo, ter o sentimento de prazer, ter uma boa relação com os membros de sua equipe médica, boa relação com familiares e amigos, mais independência possível, ser respeitado como pessoa e sentir-se realizado por ter alcançado seus objetivos de vida¹¹. O fato de a maioria dos estudos¹⁵⁻¹⁷ terem sido realizados no Brasil assinalam a contribuição de nosso país na literatura sobre o assunto.

O tamanho da amostra foi, nos cinco estudos: uma pessoa¹⁷ (estudo de caso clínico com doença neurológica), quatro pessoas¹⁵ (estudo de casos clínicos), vinte pessoas¹⁶ (estudo quantitativo descritivo) vinte e duas pessoas¹⁴ (estudo qualitativo com entrevistas) e 164 pessoas¹³ (estudo analítico).

A maioria dos pacientes incluídos nos estudos foram pessoas com sessenta anos ou mais.

Em três^{13-14,16}, houve a participação de familiares/cuidadores, num deles também com a participação de profissionais da enfermagem¹³ e, em outro, com a participação de fonoaudiólogos, neurologistas e outros profissionais da saúde¹⁴.

A amostra incluiu pacientes vivendo com câncer em dois destes^{13,16}, em todos¹³⁻¹⁷ havia pacientes com diagnósticos neurológicos, os quais compuseram a totalidade de diagnósticos em três destes estudos^{14-15,17}.

Dois estudos foram sobre pacientes internados^{13,16} - num deles, também havia pacientes assistidos em domicílio e instituição de longa permanência¹³, todos em final de vida; no outro¹⁶, todos estavam internados e a maioria estava em final de vida. Três estudos foram sobre pacientes acompanhados em ambulatório^{14-15,17}, um deles era sobre uma pessoa em final de vida¹⁷ e nos outros dois¹⁴⁻¹⁵, não havia essa informação, porém num deles¹⁴, os 22 pacientes participantes estavam em fase avançada de doença neurológica e, no outro, os quatro pacientes participantes¹⁵, todos com esclerose lateral amiotrófica, apresentavam comprometimentos funcionais variados, também decorrentes de doenças neurológicas.

Nos dois estudos europeus¹³⁻¹⁴, a disfagia orofaríngea foi considerada como o relato de dificuldade de deglutir por cuidadores e/ou pessoas cuidadas. Num deles¹⁴, este relato surgia espontaneamente nas entrevistas e, no outro¹³, foram feitas quatro perguntas objetivas - uma sobre dificuldade de deglutição, tosse frequente, perda de apetite e problemas com secreções orais. Nos três estudos brasileiros, ela foi concluída a partir de avaliação clínica fonoaudiológica¹⁵⁻¹⁷ e, adicionalmente, avaliação instrumental da deglutição em dois deles^{15,17}.

A qualidade de vida foi avaliada por instrumentos que investigam o impacto da deglutição na vida (Quality of life in Swallowing Disorders - SWAL-QoL e Eating Assessment Tool - EAT-10) em dois deles^{15,17}. Num desses estudos¹⁷, também houve a citação de que a escolha por via oral de paciente e cuidadora havia sido “pela qualidade de vida”, sem se referir aos resultados do instrumento e sem especificar, nesta circunstância, como isso foi avaliado. O SWAL-QoL foi traduzido e validado no Brasil¹⁸. Baseia-se na medição quantitativa dos desfechos relatados, fornecidos pelos próprios pacientes. Esses dados são inseridos e avaliados em

onze escalas diferentes, estruturadas por meio de uma pontuação cujo intervalo abrange os valores compreendidos entre “0” e “100”, nos quais os valores mais baixos representam pior qualidade de vida relacionada à deglutição. O seu desenvolvimento visa à utilização em pacientes com disfagia por diferentes etiologias, além de contribuir para o seguimento da alteração na qualidade de vida após uma intervenção terapêutica. Os domínios são “deglutição como um fardo”, “desejo de se alimentar”, “tempo de se alimentar”, “frequência dos sintomas”, “seleção do alimento”, “comunicação”, “medo de se alimentar”, “saúde mental”, “social”, “sono” e “fadiga”. O *Eating Assessment Tool* (EAT-10) demonstrou equivalência cultural para o português brasileiro¹⁹. Foi conceitualmente desenvolvido como um instrumento de autoavaliação, com dez questões sobre funcionalidade, impacto psicossocial e sintomas físicos que um problema de deglutição pode acarretar na vida de um indivíduo. A pessoa avalia o quanto cada afirmação é um problema para ela, podendo escolher de 0 - quando não é um problema, 1, 2, 3 ou 4 - quando é um problema muito grande. Dentre as perguntas, há as questões “meu problema para engolir não me deixa comer fora de casa”, “meu problema para engolir me tira o prazer de comer” e “engolir me deixa estressado”. A pontuação máxima é 40 pontos, considerando-se risco para disfagia pacientes que fazem 3 pontos ou mais.

Em dois estudos^{13,16}, a qualidade de vida foi avaliada por meio de perguntas formuladas pelos pesquisadores sobre o impacto na vida. Num deles¹³, solicitou-se que fosse atribuída uma nota de 0 a 10 ao “bem-estar físico” e à “função psicossocial”. No outro, formularam-se perguntas sobre satisfação com a alimentação, alimentação como forma de socialização, ser inaceitável não poder se alimentar por via oral¹⁶.

No quinto trabalho¹⁴, a investigação da qualidade de vida se deu mediante entrevistas abertas nas quais se solicitou aos pacientes (e/ou seus cuidadores) que falassem sobre as maiores dificuldades enfrentadas em sua vivência com doenças neurológicas em estados avançados, e como o serviço paliativista especializado poderia auxiliar, surgindo-se, então, como conteúdo das entrevistas, o relato de disfagia e seu impacto na vida.

Embora com métodos diferentes, todos os estudos incluídos demonstraram associação entre disfagia orofaríngea e impacto na qualidade de vida,



seja por avaliação das pessoas cuidadas¹³⁻¹⁷, seja por avaliação de cuidadores e/ou familiares¹³⁻¹⁷ e/ou profissionais¹³⁻¹⁴. Um dos estudos referiu impacto positivo na qualidade de vida das pessoas após intervenção fonoaudiológica¹⁶, considerando-se que 95% por cento das pessoas estavam satisfeitas com sua alimentação, a despeito das adaptações.

A respeito da relação entre disfagia e qualidade de vida, no estudo brasileiro sobre quatro casos com esclerose lateral amiotrófica¹⁵, verificou-se em todas as pessoas alteração discreta a severa na qualidade de vida da deglutição, sem correspondência entre ela e a severidade da disfagia. Outros fatores estiveram intrinsecamente associados à qualidade de vida em deglutição, que não apenas sua funcionalidade como, por exemplo, a comunicação. Os participantes atribuíram à deglutição os significados de socialização e de sobrevivência. Relataram que se sentiriam desconfortáveis em caso de alimentação exclusiva por via alternativa e que a ingestão de alimentos por via oral, mesmo que mínima, apenas pelo prazer da alimentação, refletiria em sua qualidade de vida.

O estudo brasileiro com vinte pacientes internados¹⁶ não avaliou a relação entre a disfagia e a qualidade de vida, a qual foi abordada ao se afirmar que a intervenção fonoaudiológica paliativista para cuidado da deglutição manteve a satisfação com a dieta servida em 95% das pessoas, incluindo-se os 10% que utilizavam SNE e mínima via oral associada. O estudo relatou, ainda, outros aspectos que foram considerados pelas autoras como “avaliação da satisfação com a alimentação”: nenhum indivíduo apresentou pneumonia durante a internação, 70% das pessoas que estavam com alimentação via oral referiram fome, diferentemente dos 15% que estavam com alimentação via sonda nasointestinal; 60% relataram sede, inclusive os 10% que utilizavam sonda nasointestinal. Dos que se alimentavam por via oral, 15% referiram desconforto quando não se alimentavam e 10%, desconforto respiratório durante a alimentação. Também identificamos a abordagem indireta da qualidade de vida na afirmação, das autoras, de que pacientes e familiares tiveram atendido o seu desejo de manter a alimentação por via oral durante a internação, e que a alimentação se deu “de forma prazerosa”.

No estudo de caso único brasileiro¹⁷, a qualidade de vida foi avaliada pelo Instrumento de Autoavaliação da Alimentação (EAT-10), que inclui impacto da deglutição na vida, no qual obteve

15 pontos (superior ao ponto de corte, que são 2 pontos). Não foi realizada avaliação da associação entre disfagia e qualidade de vida. Essa também foi citada como critério utilizado pela equipe multiprofissional - “(...)a passagem de sonda nasointestinal seria um procedimento muito invasivo e não traria benefícios para sua qualidade de vida naquele momento(...)”, pelo próprio paciente e sua mãe para a escolha das condutas. No estudo sobre as últimas 72 horas de vida de 164 pessoas não sedadas vivendo nos Países Baixos¹³, equipe de enfermagem e familiares atribuíram, respectivamente, numa escala de 0 a 10, a média de 4,5 e 4,9 para bem-estar psicossocial; 2,7 e 2,5 para bem-estar físico, sem diferenças estatisticamente significantes. Houve correlação entre perda de apetite e bem-estar físico; entre problemas de deglutição, bem-estar psicossocial e físico, segundo avaliação da equipe de enfermagem, sendo esta última correlação também encontrada na avaliação de familiares.

No estudo italiano¹⁴, a dificuldade de deglutição apareceu espontaneamente no discurso de mais de 80% dos pacientes e familiares entrevistados quanto a desafios na sua vivência - conceito coerente com o de qualidade de vida. Engasgos ao ingerir alimentos ou líquidos, aspiração de saliva e problemas nutricionais foram relatados em 96% das entrevistas. Nove pacientes estavam recebendo alimentação e hidratação através de gastrostomia. Os problemas para deglutir tiveram impacto muito negativo sobre os cuidadores, forçando-os a passar muito tempo com o paciente e mudando seus hábitos no preparo dos alimentos. Muitas vezes, episódios de aspiração alimentar levavam à pneumonia aspirativa, resultando em hospitalização. Não havia informações sobre a necessidade de cuidados paliativos em pacientes com disfagia. Problemas psicológicos foram encontrados em muitos pacientes e eram causa de sofrimento para eles e seus cuidadores/familiares. Em particular, os pacientes sentiram sensação de abandono, em parte devido à sua própria dificuldade em pedir ajuda, falta de sensibilidade dos outros e a percebida perda de interesse dos profissionais. Esses sentimentos pareciam estar relacionados às doenças e sintomas dos pacientes e mostraram a necessidade de ajuda emocional e psicológica. Muitos desses pacientes relataram vergonha, sentimento de incapacidade, ansiedade, depressão por não terem mais sua independência e, por conseguinte, precisarem de ajuda. Em aspectos sociais, relataram isolamento social,



dificuldade financeira e estresse dos cuidadores familiares; sobre as questões espirituais alguns pacientes encontraram esperança e ajuda do apoio espiritual/religioso, mas outros não demonstraram qualquer interesse nestas questões. Relatam sentir raiva, descontrole, e necessidade de suporte espiritual. Os profissionais demonstraram estarem cientes da sobrecarga das pessoas cuidadas nos aspectos físico, psicológico, social e espiritual, bem como de sua incapacidade - dos profissionais - de proverem as necessidades dos pacientes. Confirmaram, ainda, dificuldade em determinar o número de pessoas em estágios avançados da doença que poderiam requerer cuidados paliativos especializados, e sua impossibilidade de continuar cuidando deles em suas clínicas nestas fases da doença.

Destacamos, como considerações relevantes realizadas nos estudos, a informação de que familiares e profissionais¹³, entendiam a necessidade de que fossem dadas mais informações por fonoaudiólogos ou especialistas sobre cuidados e manejo de problemas de deglutição em pessoas com doenças avançadas. Sugere-se, em outro estudo¹⁵, que é necessária mais formação para fonoaudiólogos especialistas sobre cuidados e manejo de problemas de deglutição ao final da vida. Destacam, ainda, que a alta porcentagem de disfagia ao final da vida evidencia o quão importante é a intervenção neste momento. Especificamente no final da vida, o impacto de qualquer intervenção na qualidade de vida é mínimo - embora fundamental, sugerindo que ela deva ser proporcional ao nível de sofrimento causado pela intervenção¹³. 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, pode ser favorecido ao envolver o desejo de pacientes e seus familiares na escolha do caminho a ser seguido¹⁷. Destaca-se a importância de conhecer o desejo dos pacientes quanto à sua alimentação e o significado que atribuem a ela, para que a atuação fonoaudiológica possa contribuir de fato para a qualidade de vida do indivíduo¹⁶. No estudo sobre pacientes com ELA, ressaltou-se a necessidade de considerar as manifestações de forma multidimensional para buscar alimentação prazerosa e qualidade de vida sob os princípios dos cuidados paliativos, com repercussões positivas ao longo do progresso da doença¹⁵.

Como limitação, ressaltamos o fato de não ser revisão sistemática de literatura e, portanto, ter nível de evidência menor no que tange ao direcionamento de condutas.

Considerando-se que não encontramos outro estudo semelhante a este, ele tem potencial de contribuir com reflexões para a prática fonoaudiológica e de outros profissionais envolvidos no cuidado a pessoas adultas e idosas com doenças não oncológicas com indicação de cuidados paliativos. Também pode fomentar futuros estudos e políticas públicas.

Considerações finais

Este estudo discutiu a literatura sobre qualidade de vida de pessoas adultas e idosas vivendo doenças não oncológicas e disfagia orofaríngea, com necessidade de cuidados paliativos predominantes ou exclusivos, fomentando reflexões relevantes para condutas clínicas a partir de então.

A literatura levantada mostrou-se escassa, com métodos diversos, amostras pequenas, porém consensuais sobre a relação entre disfagia e qualidade de vida, um deles sugerindo, ainda, impacto positivo da intervenção fonoaudiológica na satisfação de pacientes internados quanto à alimentação.

A partir destes resultados, evidencia-se a necessidade de cuidado fonoaudiológico paliativista, levando-se em consideração a qualidade de vida inclusive como medida dos efeitos de sua intervenção. Evidencia-se, ainda, a necessidade de mais estudos e com metodologia mais robusta para que seja possível estabelecer diretrizes clínicas na fonoaudiologia paliativista.

Referências

1. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. [s.l.]: World Health Organization. 2020. [acesso em 2023 Nov 3]. Disponível em: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-\(ihs\)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-health-services-(ihs)/csy/palliative-care/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
2. Sleeman KE, Brito M, Etkind S, Nkhoma K, Guo P, Higginson I et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups and health conditions, *Lancet Glob Health*. 2019; 7(7): e883-e892. doi: 10.1016/S2214-109X(19)30172-X
3. World Health Organization. Palliative care [homepage na Internet]. [s.l.]: World Health Organization. [s.d.]; [acesso em 2023 Nov 3]. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>

4. Kelly K, Cumming S, Corry A, Gilsean K, Tamone C., Vella K et al. The role of speech-language pathologists in palliative care: Where are we now? A review of the literature. *Prog. Palliat.* 2016; 24(6): 315–23. doi: 10.1080/09699260.2016.1141745
5. Pascoe A, Breen LJ, Cocks N. What is needed to prepare speech pathologists to work in adult palliative care? *Int J Lang Commun Disord.* 2018; 53(3): 542–49. doi: 10.1111/1460-6984.12367
6. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. Respostas para Perguntas Frequentes na Área de Disfagia. [Acesso em 03 Nov 2023]. Disponível em: https://www.sbfa.org.br/portal2017/departamentos/2_disfagia
7. 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. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x>
8. Tan LLC, Lim Y, Ho P, Lim LY, Lim YY, Low JA. Understanding Quality of Life for Palliative Patients With Dysphagia Using the Swallowing Quality of Life (SWAL-QOL) Questionnaire. *Am J Hosp Palliat Care.* 2021; 38(10): 1172–6. <https://doi.org/10.1177/1049909121992532>
9. Organización Mundial de la Salud (OMS). Promoción de la salud: glosario. Ginebra: OMS, 1998. [acesso em 2023 Nov 3]. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf?jsessionid=A2862BE9A8EC818DACA76AA6CC148459?sequence=1
10. Rivelsrud MC, Hartelius L, Bergström L, Løvstad M, Speyer R. Prevalence of Oropharyngeal Dysphagia in Adults in Different Healthcare Settings: A Systematic Review and Meta-analyses. *Dysphagia.* 2023; 8(1): 76–121. <https://doi.org/10.1007/s00455-022-10465-x>
11. Davis MP, Hui D. Quality of Life in Palliative Care. *Expert Rev Qual Life Cancer Care.* 2017; 2(6): 293–302. <https://doi.org/10.1080/23809000.2017.1400911>
12. Calman KC. Quality of life in cancer patients--an hypothesis. *J Med Ethics.* 1984; 10(3): 124–7. doi: 10.1136/jme.10.3.124
13. Bogaardt H, Veerbeek L, Kelly K, van der Heide A, van Zuylen L, Speyer R. Swallowing problems at the end of the palliative phase: incidence and severity in 164 unselected patients. *Dysphagia.* 2015; 30(2):145–51. doi: 10.1007/s00455-014-9590-1
14. Veronese S, Gallo G, Valle A, Cugno C, Chiò A, Calvo A, Oliver DJ. The palliative care needs of people severely affected by neurodegenerative disorders: A qualitative study. *Prog Palliat Care.* 2015; 23(6): 331–42. doi: 10.1179/1743291X15Y.0000000007
15. Luchesi KF, Silveira IC. Palliative care, amyotrophic lateral sclerosis, and swallowing: a case study. *CoDAS.* 2018; 30(5): e20170215. doi: 10.1590/2317-1782/20182017215
16. Santos LB dos, Mituuti CT, Luchesi KF. Atendimento fonoaudiológico para pacientes em cuidados paliativos com disfagia orofaríngea. *Audiol., Commun. Res.* 2020; 25: e2262. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2019-2262>
17. Jacinto-Scudeiro LA, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrb. comun.* 2019; 31(1): 141–6. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146>
18. Portas JG. Validação para a língua português-brasileira dos questionários qualidade de vida em disfagia (SWAL-QOL) e satisfação do paciente e qualidade do cuidado no tratamento da disfagia (AWAL-CARE). [Dissertação]. São Paulo (SP): Fundação Antônio Prudente; 2009. Disponível em: <https://accamargo.phlnet.com.br/MESTRADO/2009/us239.pdf>
19. Gonçalves MIR, Remaili CB, Behlau M. Equivalência cultural da versão brasileira do Eating Assessment Tool - EAT-10. *CoDAS.* 2013; 25(6): 601–4. doi: 10.1590/S2317-17822013.05000012
20. Gapstur RL. Symptom burden: a concept analysis and implications for oncology nurses. *Review Oncol Nurs Forum.* 2007; 34(3): 673–80. doi:10.1188/07.onf.673-680
21. See D, Le B, Gorelik A, Eastman P. Symptom burden in malignant and non-malignant disease on admission to a palliative care unit. *BMJ Support Palliat Care.* 2022; 12(e6): e792-7. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001560
22. CJ Correr, R Pontarolo, AC Melchioris, P Rossignoli, F Fernández-Llimós, RB Radominski. Tradução para o português e validação do instrumento Diabetes Quality of Life Measure (DQOL-Brasil). *Arq Bras Endocrinol Metabol.* 2008; 52: 515–22. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0004-27302008000300012>
23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Diretrizes metodológicas: elaboração de revisão sistemática e metanálise de ensaios clínicos randomizados. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012. [acesso em 2023 Nov 3]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_metodologicas_elaboracao_sistemica.pdf
24. See D, Le B, Gorelik A, Eastman P. Symptom burden in malignant and non-malignant disease on admission to a palliative care unit. *BMJ Support Palliat Care.* 2022; 12(e6): e792-7. doi: 10.1136/bmjspcare-2018-001560



Esta obra está licenciada com uma Licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional, que permite o uso irrestrito, distribuição e reprodução em qualquer meio, desde que a obra original seja devidamente citada.