

CUIDADOS PALIATIVOS:

o olhar do fonoaudiólogo





CUIDADOS PALIATIVOS:

O olhar do fonoaudiólogo

Belo Horizonte, - MG
2025

Expediente

Esta cartilha tem autoria dos seguintes órgãos listados:

Comissão de Saúde do Conselho Regional de Fonoaudiologia 6a Região
(Crefono 6 - Gestão 2022/2025)

Comitê de Fonoaudiologia da Academia Nacional de Cuidados Paliativos
(ANCP - Gestão 2023/2024) Alessandra Rischitelli Bragança Silva, Cristiane Freitas Silva do Amaral Sampaio, Danielle Brito-Rodrigues, Luciana Avila dos Santos Rabelo, Luciana Lais Lucchetti.

Departamento de Voz e Departamento de Disfagia da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia (SBFa - Gestão 2023/2025)

Márcio Moreira (Consultor ad hoc do Comitê de Fononcologia do Departamento de Voz da SBFa) e Fátima Lago (Consultora ad hoc do Comitê de Disfagia Mecânica do Departamento de Disfagia da SBFa).

A elaboração desta cartilha também contou com a colaboração dos fonoaudiólogos da 6ª. região

Gabriela de Moura Magalhães Josephson, Amanda Firmo Ribeiro e Danielle Nunes de Moura e Silva.

Revisão técnica-científica da ANCP: Livia Costa de Oliveira, Simone Garruth dos Santos Machado Sampaio. **Diagramação:** Othila Marketing Digital.

Distribuição: Gratuita. **Tiragem:** 1.000 exemplares. **Imagens:** Pexels, Freepick, Shutterstock.

Conselho Regional de Fonoaudiologia 6a Região (9º Colegiado - 2022/2025): Diretoria - Isabella Bicalho (presidente), Joana Penayo (Vice-presidente), Rafaela Gorza (Diretora Tesoureira), Thais Moura (Diretora Secretária). Conselheiros Efetivos – Amanda Valentim, Débora Rossi, Fábio Heleno, Flaviana Gomes, Luciana Silveira, Paula Mello, Raí Santiago. Conselheiros Suplentes - Aline Campanha, Camila Dantas, Camila Ramos, Carolina Anhoque, Juscelina Kubitscheck, Luciana Ulhôa, Renata Jacob, Thais Machado, Najlla Burle, Tamiris Akbart, Tamara Braga.

O Crefono 6 agradece e reconhece o excelente trabalho dos fonoaudiólogos envolvidos no projeto.

Av do Contorno, 9787/2º andar | Prado Belo Horizonte | CEP: 30110-943 | www.crefono6.org.br

Esta cartilha informativa tem o propósito de iniciar um diálogo com você, por meio da exposição de perguntas e respostas, e assim disseminar informações técnicas e científicas a respeito da atuação da Fonoaudiologia em Cuidados Paliativos.

Para garantir um cuidado de qualidade às pessoas elegíveis para os Cuidados Paliativos, o atendimento clínico envolve tanto a promoção da qualidade de vida quanto a qualidade de morte. Este é um desafio para o qual o Fonoaudiólogo precisa estar preparado, e que pode ocorrer em todos os níveis de atenção (primária, secundária e terciária).

Esperamos que esta cartilha seja um dos passos que lhe auxiliarão na instrumentalização do conhecimento em Cuidados Paliativos.



Sumário

O que são Cuidados Paliativos?

8

Quando os Cuidados Paliativos são indicados?

10

Existem ferramentas que identificam as pessoas elegíveis aos Cuidados Paliativos?

12

Quais são os princípios dos Cuidados Paliativos?

13

Eu posso atuar em Cuidados Paliativos sem ter formação na área?

14

Por que o fonoaudiólogo deve saber o que são os Cuidados Paliativos?

16

Você sabe o que é uma decisão compartilhada em saúde?

19

O que são as Diretivas Antecipadas de Vontade?

21

Qual é a diferença entre a reabilitação paliativa e a reabilitação tradicional?

23

Qual é o manejo fonoaudiológico da alimentação/hidratação no agravamento de uma condição de saúde irreversível?

26

Você sabe quando um paciente poderá se beneficiar (ou não) de uma via alimentar alternativa?

28

Quais estratégias de comunicação podem ser oferecidas ao paciente em situação de vulnerabilidade comunicacional?

32

Por que o fonoaudiólogo deve saber o que são os Cuidados Paliativos?

33

Você conhece os protocolos que podem ser usados pela equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos?

34

Normativas do Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa)

35

Descrição das escalas

36

Referências Bibliográficas

40

1 O que são Cuidados Paliativos?

Os Cuidados Paliativos são:

“Cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final da vida, com objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores”.

International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC - Radbruch et al., 2020, tradução livre)

"Uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento correto da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais".

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Definição de cuidados paliativos. Tradução do Manual de Cuidados Paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). PEREIRA, E. A. L.; REYS, K. Z., 2021.



Por muito tempo o Cuidado Paliativo foi interpretado como cuidado de fim de vida, principalmente nos casos de pessoas com câncer. Com o passar dos anos, as instituições acadêmicas especializadas em saúde, como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC), revisaram e ampliaram o conceito para outras condições graves de saúde (agudas ou crônicas), que **ameaçam a continuidade da vida e levam ao declínio funcional por um longo período**, tais como, as doenças cardíacas, pulmonares, renais, neurodegenerativas, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, etc.



2

Quando os Cuidados Paliativos são indicados?

Os Cuidados Paliativos são indicados desde o diagnóstico de uma doença crônica e/ou condição grave de saúde que ameaça a continuidade da vida até a terminalidade. O início precoce desse tipo de cuidado favorece a assistência integral dos indivíduos em todas as fases da trajetória do adoecimento. Não se trata de uma alternativa de tratamento, mas sim de uma parte complementar e essencial do cuidado à pessoa na sua totalidade, e em qualquer dimensão que poderá estar sofrendo.

Essa prática contribui para:

avaliar, identificar e tratar precocemente os sintomas/sofrimentos físicos, emocionais, sociais e espirituais;

promover a reabilitação paliativa por meio de objetivos terapêuticos realistas e proporcionais a cada fase da trajetória do adoecimento;

construir um plano terapêutico singular elaborado em equipe interprofissional;

proporcionar conforto;

assegurar a autonomia e o protagonismo da pessoa que está sendo cuidada;

garantir a aplicabilidade dos princípios bioéticos.

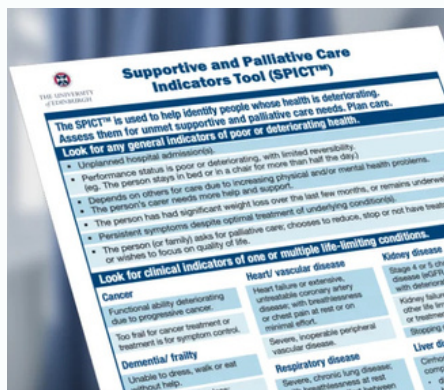
A integração entre a equipe paliativista e a que promove o tratamento modificador da doença de base possibilita a elaboração de um plano integral de cuidados, que perpassa todo o processo vivido pela pessoa e sua família, desde o momento do diagnóstico até o cuidado aos familiares no período de luto. O início oportuno dos Cuidados Paliativos permite uma atenção preventiva e plena, tanto no controle de sintomas e reabilitação paliativa quanto no cuidado dos diversos tipos de sofrimentos.



3

Existem ferramentas que identificam as pessoas elegíveis aos Cuidados Paliativos?

Sim. Uma ferramenta que pode guiar as equipes é a **SPICT-BR®** (*Supportive and Palliative Care Indicators Tool*)*, que auxilia na identificação de pacientes elegíveis aos Cuidados Paliativos desde a baixa até a alta complexidade. Ela apresenta indicadores gerais de piora da saúde e indicadores clínicos específicos das mais variadas condições de saúde.



Outra ferramenta pode ser utilizada pelos profissionais de saúde é a **“Pergunta Surpresa”**: Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano? Se a resposta for **“NÃO”**, o paciente já deveria ter sido encaminhado aos Cuidados Paliativos. Esta pergunta faz parte do Instrumento **NECPAL-BR***, que auxilia na identificação de **Necessidades Paliativas**.

* SPIC-TM e NECPAL-BR serão detalhados mais adiante.

4 Quais são os princípios dos Cuidados Paliativos?

Para uma prática efetiva dos Cuidados Paliativos, são necessários conhecimentos e compreensão dos seus princípios fundamentais. Alguns deles são (D'Alessandro et al., 2023):

- prevenção, identificação, avaliação e gerenciamento precoces dos sintomas físicos (dor e demais sintomas adversos), psicológicos e/ou espirituais, além das necessidades sociais;
- suporte para que os pacientes vivam o mais plenamente possível desde o diagnóstico até a morte (incluindo o suporte a familiares e cuidadores) durante todo o processo de adoecimento, finitude e luto;
- cuidado aplicável durante toda a trajetória da doença, segundo as necessidades de cada momento, que pode influenciar positivamente o curso da vida;
- deve ser ofertado em paralelo às terapias modificadoras da doença, sempre que necessário, com vistas a reabilitação paliativa e controle de sintomas;
- assistência que não apressa nem adia a morte, ou seja, afirma a vida e reconhece a morte como um processo natural;
- respeito aos valores e crenças culturais do paciente e da família;
- cuidado que pode ser oferecido em todos os estabelecimentos de saúde, em todos os níveis de atenção à saúde (do primário ao terciário).

5 Eu posso atuar em Cuidados Paliativos sem ter formação na área?

O Cuidado Paliativo é regulamentado como área de atuação em Fonoaudiologia, conforme a Resolução vigente do CFFa nº 633, de 02 de setembro de 2021. Nesse sentido, é recomendável que os profissionais de saúde, inclusive os fonoaudiólogos, tenham a formação mínima (nível 1) orientada pela ANCP para que possam utilizar seus conhecimentos, habilidades e competências específicas. A ANCP propõe a atuação em níveis crescentes de complexidade da assistência em Cuidados Paliativos, resumidos no quadro abaixo (Quadro 1).

Quadro 1

Níveis de Atenção em Cuidados Paliativos	Complexidade - Nível		
	1	2	3
Estrutura assistencial	Abordagem de Cuidados Paliativos	Cuidado Paliativo Geral	Equipe de Cuidado Paliativo Especializado
Qualificação profissional	Básico de 20 a 40 horas	Intermediário de 60 a 80 horas	Formação em cursos de pós-graduação <i>lato sensu</i> ou aprendizado em regime de residência em CP

Quadro 1

Atuação	Protocolos e diretrizes de boas práticas em CP (avaliação e manejo de sintomas). Tem disponibilidade de morfina e medicamentos especiais em CP. Manejo de cuidados durante o processo ativo de morte, estabelecimentos de fluxos e realização de Diretivas Antecipadas de Vontade	Nível 1 + Avaliação e manejo da dor e sintomas físicos, cuidados e manejo de sintomas psíquicos, habilidades para comunicação honesta e empática sobre diagnóstico, sobre prognóstico e sobre objetivos de cuidado	Nível 1 + 2 + Cuidar de pessoas com necessidades complexas e difíceis. Pode ser oferecido em unidades de internação para pacientes agudos, em unidades/leitos de hospice, em atividades de interconsulta, em consultas ambulatoriais ou em visitas domiciliares. Apoiar e capacitar outros profissionais, desenvolver e implantar projetos, desenvolver novos conhecimentos em todos os níveis
Integração em Rede	Casos mais complexos podem ter orientação ou assistência de um profissional do nível 2 ou 3	Profissional de referência pode orientar profissionais do nível 1 ou encaminhar/ solicitar apoio para o nível 3	Depende do grau (vide nota)*

Nota: CP= Cuidados Paliativos

* As Equipes de Cuidado Paliativo Especializado são subdivididas em 3 subcategorias: de Grau I, II e III.

ANCP. Análise Situacional e Recomendações para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil - Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2018. Disponível em: ANCP Cuidados Paliativos. ([acesse](#)) Para ir direto a esse assunto, acesse a partir da página 15.

6 Por que o fonoaudiólogo deve saber o que são os Cuidados Paliativos?

A justificativa mais objetiva é que o fonoaudiólogo que atende uma pessoa com uma condição grave de saúde poderá acompanhá-la até o último dia de vida. Ou seja, essa pessoa que está sendo cuidada necessitará de intervenções terapêuticas ao longo de toda trajetória do adoecimento que poderão estar relacionadas às competências fonoaudiológicas. Essas intervenções devem estar integradas ao plano de cuidado, proporcionais a cada fase da doença, contribuindo para a tomada de decisões compartilhadas relacionadas à alimentação e comunicação.

Nesse sentido, o profissional que atua em Cuidados Paliativos deve:

manter-se fortalecido e sensível diante da finitude humana;

ter uma ação paliativa assertiva durante todo o processo de saúde-doença da pessoa, com alicerce na bioética;

identificar a fase do cuidado e o nível de complexidade da assistência e, assim, sinalizar para a equipe a necessidade de atuação em conjunto com um especialista em Cuidados Paliativos (nos níveis de complexidade de assistência 2 e 3, vide quadro 1);

ter sensibilidade e autoconhecimento para reconhecer seus limites. Caso não consiga lidar com a finitude (e questões afins), deve encaminhar o caso para um fonoaudiólogo especializado em Cuidados Paliativos;

aprimorar a comunicação em todas as suas vertentes, tanto na interprofissionalidade quanto junto à pessoa e sua unidade de cuidado, para facilitar a condução de notícias difíceis relacionadas à alimentação/comunicação, e auxiliar na elaboração compartilhada do plano de cuidado;

identificar sintomas físicos, sociais, emocionais e espirituais, como eles se relacionam e impactam na alimentação e/ou na comunicação da pessoa, bem como os possíveis manejos por meio de controle farmacológico e não farmacológico.

Vale ressaltar que a ação paliativa representa o nível básico dos Cuidados Paliativos. Na prática, ela é considerada qualquer medida terapêutica, sem intenção curativa, que visa diminuir as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar da pessoa doente. É parte integrante da prática de todo profissional de saúde, independentemente da doença ou de seu estágio de evolução, podendo ser prestada a partir do nível de atenção básica, em situações de condição clínica irreversível ou de doença crônica progressiva.

Diante disso, é válida a recomendação para que o fonoaudiólogo, que atua com pessoas elegíveis aos Cuidados Paliativos, busque formação básica no nível 1 de complexidade de assistência. E à medida que aumenta o nível de complexidade da assistência, que busque um profissional especialista em Cuidados Paliativos.

É de competência do fonoaudiólogo, em linhas gerais:



promover a comunicação e propiciar a melhora no relacionamento do paciente com a equipe e com seus familiares, assim como garantir o respeito à sua autonomia;

avaliar a eficiência e a eficácia da biomecânica da deglutição, definir as consistências, adaptá-las para proporcionar uma alimentação prazerosa, com a preservação de memórias afetivas e com os riscos de intercorrências minimizados;

avaliar as possíveis vias de alimentação/hidratação, de acordo com a proporcionalidade da evolução da doença, minimizando o sofrimento do paciente e da família;

contribuir para a qualidade de vida dos pacientes, auxiliando na prevenção dos agravos, habilitação, reabilitação ou manutenção das funções de deglutição, fala, voz, audição, comunicação e linguagem; reduzindo os riscos em todas as áreas da Fonoaudiologia.

7 Você sabe o que é uma decisão compartilhada em saúde?

A tomada de decisão em saúde é um processo que deve garantir a **preservação e o respeito à autonomia**, salvaguardando o protagonismo do paciente. As indicações técnicas são de responsabilidade do profissional. Ao paciente/familiar cabe opinar/decidir entre as opções tecnicamente proporcionais. Para isso, as **decisões devem ser compartilhadas**, envolvendo a participação do paciente, da família ou procurador de saúde e dos profissionais nas escolhas de tratamento/cuidado, a partir das opções disponíveis, seus prós e contras, levando em consideração o cuidado centrado no indivíduo.

Decisões compartilhadas promovem uma relação ética entre pacientes e profissionais, garantindo autonomia, qualidade e segurança nesse processo, com base nos valores, através do diálogo constante. Os benefícios da decisão compartilhada incluem:

conhecimento e esclarecimento das opções de cuidados (evidências científicas) e preferências dos pacientes;

aumento no grau de entendimento do paciente;

conhecimento e compreensão dos riscos e benefícios;

melhoria na comunicação entre paciente e profissional de saúde;

diminuição de conflitos na tomada de decisão;

redução da sensação de falta de informação;

prevenção do uso de testes clínicos desnecessários;

diminuição dos tratamentos desproporcionais.

Os pacientes e seu núcleo de apoio devem participar da construção do plano antecipado de cuidados, tendo assim a chance de fazerem escolhas e/ou recusas consentidas. Quando isso acontece, fica resguardada a autonomia e o protagonismo nos processos de cuidado.

A decisão compartilhada tem o seu alicerce na escuta qualificada e no diálogo entre as partes, levando em consideração as peculiaridades sociais, o nível de entendimento do paciente/família, seus anseios, medos, frustrações, experiências, crenças e valores. O profissional de saúde deve ter como base os princípios bioéticos e ser imparcial, restringindo a questões técnicas, respeitando as preferências do paciente, mesmo quando estas são opostas às suas. Em suma, a tomada de decisão compartilhada é uma ferramenta importante, pois garante aos pacientes uma voz ativa nas decisões e possíveis conflitos relacionados aos cuidados de saúde.

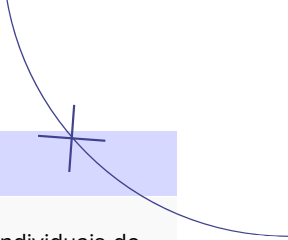
Boas Práticas na Tomada de Decisão Compartilhada

1. Inclusão de todas as partes interessadas:

garantir a participação ativa tanto do paciente quanto dos profissionais (a estes, diz respeito apenas questões técnicas) de saúde no processo decisório.

2. Comunicação clara e respeitosa:

promover um ambiente de diálogo aberto e respeitoso, onde todas as opiniões e preocupações sejam consideradas.



3. Consideração de valores e preferências:

levar em conta os valores, preferências e circunstâncias individuais do paciente ao discutir as opções de tratamento.

4. Autonomia e empoderamento:

respeitar a autonomia do paciente e seu direito de tomar decisões informadas sobre sua saúde, garantindo que ele esteja capacitado a fazer escolhas entre as opções terapêuticas tecnicamente corretas.

5. Reavaliação e flexibilidade:

permitir a revisão e a reconsideração das decisões tomadas, reconhecendo que as preferências e necessidades do paciente podem mudar ao longo do tempo.

8 O que são as Diretivas Antecipadas de Vontade?

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) permitem que uma pessoa expresse antecipadamente suas preferências de cuidados e tratamentos de saúde que deseja (ou não) receber diante de uma condição grave de saúde, quando não é possível expressar de maneira livre e independente suas vontades. Este instrumento pode ser expresso verbalmente ou redigido por indivíduos mentalmente competentes e conscientes das escolhas e suas consequências. Ao registrar suas DAV é recomendável que se indique um representante que conheça e advogue por suas vontades expressas, nos casos em que o paciente encontre-se incapaz de se comunicar. Ainda, é possível alterar (ou até cancelar) as DAV a qualquer momento.

As DAV são uma potente ferramenta que permite a reflexão antecipada da finitude e pode ser usada para aproximar o diálogo entre o paciente e os profissionais de saúde e construir um plano de cuidados.

Existem algumas ferramentas desenvolvidas pela Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) que podem facilitar e desmistificar a construção das DAV. Uma delas é o aplicativo “Minhas Vontades” que registra as demandas advindas do processo de cuidado em saúde em uma situação de impossibilidade da pessoa decidir por si própria. Outra ferramenta é o jogo “Cartas na Mesa” que tem o objetivo de auxiliar o diálogo e a reflexão sobre os desejos e cuidados em uma situação grave de saúde.

Boas Práticas nas Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV)

1. Redação por indivíduos mentalmente competentes:

as DAV devem ser redigidas por pessoas mentalmente competentes e conscientes das escolhas e suas consequências.

2. Expressão de preferências sobre cuidados e tratamentos:

as DAV têm o propósito de expressar as preferências do paciente em relação aos cuidados, tratamentos e procedimentos que deseja ou não receber quando não puder se comunicar diretamente.

3. Direito de cancelamento:

o paciente tem o direito de cancelar suas diretivas a qualquer momento. Caso não o faça, estas só serão aplicadas quando ele perder a capacidade de decidir por si mesmo.

4. Garantia de respeito aos desejos do paciente:

as DAV garantem que os desejos do paciente sejam respeitados, mesmo quando ele não puder expressá-los diretamente, oferecendo uma ferramenta valiosa para assegurar o cuidado de acordo com suas vontades e valores.

Qual é a diferença entre a reabilitação paliativa e a reabilitação tradicional?

A reabilitação tradicional/curativa e a reabilitação paliativa são abordagens complementares, não sendo conceitos antagônicos, como ilustrado na figura 1.



Figura 1: Etapas dos tratamentos curativo e paliativo

Fonte: Adaptado de Moritz et al, 2011

Há uma evolução dos cuidados associados: curativos e paliativos. O tratamento curativo objetiva modificar a doença e, no caso de doença incurável e progressiva, diminui à medida que esta progride, enquanto os Cuidados Paliativos aumentam à medida que a pessoa se aproxima da morte. Os Cuidados Paliativos integrados aos cuidados curativos (ou modificadores de doença) foram associados tanto a uma melhor qualidade de vida quanto a um ganho significativo de sobrevida. No quadro 2 tais questões são descritas de forma didática.

Quadro 2

	Reabilitação Tradicional/Curativa	Reabilitação Paliativa
Contexto	Direcionada à pessoa com uma doença aguda ou crônica em remissão, dentro de uma perspectiva de cura e recuperação específicas mensuráveis em um período	Direcionada à pessoa e sua unidade de cuidados diante de uma doença evolutiva, desde o diagnóstico até o processo de morte. É o momento de se adaptar à nova condição de saúde, às incertezas e perdas que podem surgir na trajetória do adoecimento, possibilitando que a pessoa viva plenamente com autonomia e dignidade até o fim da vida
Objetivo principal	Buscar a recuperação funcional/cura e proporcionar tratamentos dos sintomas, evitando o agravamento e aparecimento de complicações	Buscar a recuperação funcional/cura e proporcionar tratamentos dos sintomas, evitando o agravamento e aparecimento de complicações
Foco	Problemas físicos e clínicos de forma intensiva, com vistas à recuperação da capacidade funcional e à remissão dos sintomas adversos	Problemas físicos, clínicos, psicossociais, mentais e espirituais, reconhecendo as peculiaridades das diferentes fases do curso natural da doença, os limites e possibilidades da capacidade funcional, controle de sintomas e promoção do protagonismo e da autonomia
Equipe	Interdisciplinar e especializada em diagnosticar e tratar a doença	Interprofissional e especializada em diagnosticar a doença e tratar a pessoa e sua unidade de cuidado
Visão	Evitar a morte	Compreender a morte como um processo natural e otimizar a qualidade de vida até seu último dia

ALIMENTAÇÃO



Qual é o manejo fonoaudiológico da alimentação/hidratação no agravamento de uma condição de saúde irreversível?

As alterações na deglutição podem surgir, e se agravar à medida que a doença progride, impactando na qualidade de vida da pessoa. A disfagia pode estar associada a alterações na comunicação, reduzindo ainda mais a autonomia. Dessa forma, a atuação do fonoaudiólogo deve ser pautada em oferecer possibilidades para que essa pessoa mantenha a alimentação e consiga realizar suas escolhas, expressando seus desejos até o desfecho de sua vida.

O processo de reabilitação fonoaudiológica exige que o profissional tenha domínio sobre:

a fisiopatologia, os limites e possibilidades do adoecer e as implicações na manutenção da alimentação;

os sintomas que podem impactar na alimentação e que são passíveis de reversibilidade, com controle farmacológico e não farmacológico;

as técnicas fonoaudiológicas que serão instrumentos para a atuação profissional específica;

o que é qualidade de vida para a pessoa que está sendo tratada, o que ela deseja fazer no tempo de vida que tem e o que ela espera da Fonoaudiologia.

O fonoaudiólogo atua em todas as fases do cuidado. Resumidamente apresentadas no Quadro 3

Quadro 3. Atuação do fonoaudiólogo em todas as fases do cuidado

ATUAÇÃO NAS FASES DO CUIDADO	
Inicial	• Realiza orientações sobre a biomecânica da deglutição e seus possíveis impactos ao longo do processo de declínio funcional esperado para sua condição de saúde. • Propõe a reabilitação paliativa que, por vezes, recupera as perdas funcionais relacionadas à alimentação. • Constrói, junto ao paciente e à família, um plano de cuidados individualizado. • Esclarece as preferências e preocupações do paciente, familiares e cuidadores com a equipe.
Intermediário	• Propõe a reabilitação paliativa que maximiza a função de deglutição por meio de ações terapêuticas e estratégias compensatórias. • Fortalece a relação de vínculo entre paciente e família para unir seus valores à expertise técnica. • Reavalia continuamente o objetivo terapêutico e redefine o plano de cuidados de forma proporcional ao momento de vida. • Colabora com a equipe de saúde na estabilização do quadro clínico e controle de sintomas. • Contribui na comunicação eficiente entre paciente, família e equipe, viabilizando os desejos alimentares e respeitando a autonomia do paciente.
Avançado	• Propõe a reabilitação paliativa que prioriza o conforto metabólico e afetivo. • Orienta e conduz estratégias para viabilizar a alimentação de conforto por via oral (quando benéfico). • Atua junto à equipe proporcionando cuidados orais e manejo do controle salivar.

Faz-se necessário considerar que, à medida que as fases do cuidado avançam, há uma maior probabilidade de necessidade de um nível mais elevado de complexidade na assistência. Sendo assim, a recomendação é que a ação paliativa seja realizada com o suporte de um profissional de referência em Cuidados Paliativos, como por exemplo, ao manejar a alimentação de conforto (independentemente da via de oferta).

E ter como base os pilares do Cuidado Paliativo: a comunicação, o controle de sintomas e a transprofissionalidade. Um referencial norteador é a cartilha de “*Alimentação e Nutrição em Cuidados Paliativos*” - ([acesse](#)) da ANCP.

Você sabe quando um paciente poderá se beneficiar (ou não) de uma via alimentar alternativa?

A escolha de uma via de alimentação/hidratação alternativa em condições graves de saúde é um cuidado que requer indicação técnica criteriosa, individualizada, de cunho interprofissional e norteadora pelos princípios bioéticos. Essa indicação, como uma proposta terapêutica, deve ser realista e proporcional à evolução da doença de base e ao quadro clínico.



Em reabilitação paliativa, a resposta a essa pergunta não é protocolar. É necessário considerar a história natural da doença, o grau da disfagia orofaríngea, se há inapetência e/ou recusa alimentar, o estado nutricional, condição pulmonar, o agravamento clínico, os sintomas, o prognóstico e a expectativa de vida. Além disso, os valores, princípios e desejos do paciente devem ser respeitados. Isso significa que o benefício ou não da via artificial de alimentação/hidratação pode ser diferente para cada paciente, e o desafio está na singularização do cuidado.

Um material que pode ser útil na escolha do melhor cuidado a ser oferecido diante das dificuldades alimentares e de hidratação em condições graves de saúde é a "*Ferramenta de Apoio à Decisão*" (FAD) - ([acesse](#)). Por meio deste recurso, os pacientes podem ser esclarecidos sobre os riscos e benefícios da alimentação/hidratação artificial, bem como das demais opções (alimentação oral exclusiva ou mista), e podem participar da tomada de decisão do melhor cuidado que gostariam de receber.

Os riscos de desnutrição e broncoaspiração precisam ser avaliados sob a ótica do melhor cuidado, considerando as condições e agravamentos de saúde de cada paciente. A indicação da via artificial de alimentação/hidratação deve ser uma decisão compartilhada, com espaço para esclarecer os riscos e benefícios, avaliar a indicação, rever e até alterar as decisões, sempre que necessário.

Nesse sentido, é possível utilizar a via artificial de alimentação/hidratação sempre que seus benefícios forem claros; nas fases iniciais e intermediárias do cuidado, são bem definidos. No entanto, é preciso reavaliar essa intervenção, e até suspendê-la, sempre que suas vantagens forem questionáveis diante de um novo cenário clínico.



Quando a pessoa está se alimentando por via oral e há declínio na funcionalidade sem reversibilidade, por exemplo: *Palliative Performance Scale* (PPS) 30% ou *Functional Assessment Staging* (FAST 7) nível 6 ou expectativa de vida menor que 3 meses, é necessário ponderar a indicação de vias alternativas de alimentação, pois o benefício não supera o risco da indicação. Em pessoas com demência avançada, evidências científicas apontam para o fato de que a alimentação artificial, nesse contexto de fim de vida/refratariedade, não impede a broncoaspiração, não auxilia na cura de úlceras de pressão, não melhora o estado nutricional e não diminui a mortalidade em pessoas com demência avançada. Além disso, nas demências e em demais doenças sem possibilidade de cura, o uso de sondas para alimentação artificial está associado a maior agitação, necessidade de restrições físicas e químicas (sedativos), complicações relacionadas ao tubo e complicações gastrointestinais. Esses fatores podem levar a uma maior utilização de cuidados de saúde, bem como a reinternações hospitalares e aumento no sofrimento do paciente e da sua unidade de cuidado.

Vale ainda considerar a necessidade de respeitar as peculiaridades inerentes à faixa etária de bebês, crianças, adultos e idosos. A decisão de manter a dieta oral com risco de broncoaspiração ou suspender a dieta oral nunca é simples. Tem-se alguns documentos que são referências em idosos, e um deles é a recomendação do *Choosing Wisely* Brasil, juntamente com a SBGG, alertando que, no contexto de terminalidade, a equipe prefira discutir com os familiares a proposta de alimentação de conforto, em que o paciente receba alimentos de sua preferência pela via oral até o final da vida. Outra referência norteadora do cuidado nesse contexto é a cartilha de “Hidratação e nutrição na demência” - ([acesse](#)), que foi elaborada pela ANCP em conjunto com a SBGG.

Já em Pediatria, há uma indicação objetiva da via alternativa de alimentação com foco no desenvolvimento da criança, porém pouco se discute sobre a não indicação de via alternativa de alimentação pela dificuldade em conversar sobre prognóstico e finitude desta faixa etária.

COMUNICAÇÃO



12

Quais estratégias de comunicação podem ser oferecidas ao paciente em situação de vulnerabilidade comunicacional?

A vulnerabilidade comunicacional refere-se a uma condição na qual uma pessoa enfrenta dificuldades na comunicação, indicando uma limitação na capacidade de se expressar de maneira eficaz e compreensível. Essa condição pode ter um impacto significativo na qualidade de vida e na tomada de decisões, devido à dificuldade em exprimir suas preferências, vontades e valores em relação ao tratamento proposto.

A intervenção fonoaudiológica é de suma importância na adaptação da comunicação da pessoa com todos os envolvidos no cuidado, na tomada de decisões compartilhadas e no manejo/controla dos sintomas nas dimensões do sofrimento, em qualquer fase da doença. É necessário realizar uma avaliação específica e uma intervenção cuidadosa, com adaptações às necessidades individuais do paciente. As estratégias de comunicação usualmente utilizadas pelos pacientes são: comunicação verbal (equipamentos eletrônicos, válvula de fala) e não verbal (pranchas de comunicação, tablet);



A comunicação não verbal utiliza gestos indicativos e representativos, associados ao meneio de cabeça e expressão facial, além da comunicação aumentativa e alternativa (CAA), com recursos de baixa ou alta tecnologia. A CAA refere-se aos sistemas de símbolos e conjuntos que permitem a comunicação de pessoas que se encontram com limitação para utilizar a linguagem oral. Esses sistemas podem incluir o uso de computador, tablets e/ou "máquinas" sintetizadoras de sons, tabuleiros sonoros, e até simples pranchas de papel.

A decisão sobre a utilização desses recursos depende da avaliação do paciente, suas habilidades, limitações individuais e das possibilidades de uso desses recursos pelas pessoas do seu relacionamento.

Por que o fonoaudiólogo deve saber o que são os Cuidados Paliativos?

Diversos recursos e estratégias podem ser usados, tais como:

avaliação e treinamento da fala e da linguagem para maximizar a comunicação verbal e não verbal;

uso de dispositivos de comunicação alternativa, como pranchas de comunicação, sistemas de CAA ou aplicativos de comunicação para dispositivos móveis;

treinamento e técnicas de respiração e controle da voz para melhorar a articulação e a clareza da fala;

educação para cuidadores e familiares sobre técnicas de comunicação eficazes, incluindo linguagem corporal, expressões faciais, gestos e simplificação da linguagem, com orientações relacionadas ao comando verbal simples e objetivo, além de evitar linguagem técnica;

suporte emocional para o paciente e seus entes queridos, ajudando-os a lidar com as dificuldades de comunicação decorrentes da condição clínica;

14

Você conhece os protocolos que podem ser usados pela equipe multidisciplinar em Cuidados Paliativos?

Protocolos/escalas que auxiliam na identificação da necessidade de Cuidados Paliativos

a. *Palliative Care Pediatric Symptom Checklist* (PAPAS SCALE)

b. *Supportive and Palliative Care Indicators* (SPICT-BR)

c. *Necessidades Paliativas* (NECPAL-BR)

Protocolos/escalas que avaliam a funcionalidade dos pacientes com demência:

d. *Clinical Dementia Rating* (CDR)

e. *Functional Assessment Staging Tool* (FAST)

Protocolo/escala que avaliam os sintomas dos pacientes paliativos:

f. Versão traduzida do *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS-r)

Protocolos/escalas que auxiliam no prognóstico:

g. *Palliative Performance Status* (PPS)

h. *Palliative Prognostic Index* (PPI)

i. *Performance Status of Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG-PS)

j. *Karnofsky Performance Status* (KPS-BR)

k. *Burden of Illness Score for Elderly Persons* (BISEP)

Protocolos/escalas para avaliar as atitudes de profissionais de saúde em relação ao cuidado de pacientes em fase terminal:

l. *Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B* (FATCOD-B)

Normativas do Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFFa)

A Resolução CFFa nº 633, de 02 de setembro de 2021, dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo em Cuidados Paliativos. Ela estabelece diretrizes e orientações que devem ser seguidas pelos profissionais de Fonoaudiologia para garantir uma prática ética e adequada no Cuidado Paliativo.

[Acessar](#)

Descrição das escalas:

a) *Palliative Care Pediatric Symptom Checklist (PAPAS SCALE)*

A escala PAPAS auxilia a identificar quais crianças se beneficiam de Cuidados Paliativos, por ser uma ferramenta de avaliação projetada para medir a gravidade dos sintomas em crianças com doenças graves ou terminais. Essa escala aborda uma variedade de sintomas comuns em crianças nessas circunstâncias, como dor, falta de ar, fadiga, náusea, vômito, constipação, falta de apetite, problemas para dormir e etc. O objetivo é fornecer uma avaliação abrangente dos sintomas para guiar o manejo eficaz dos Cuidados Paliativos e melhorar a qualidade de vida da criança.

[Acessar](#)

b) *Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-BR)*

Uma ferramenta para auxílio na identificação de pacientes que podem precisar de cuidados paliativos. Auxilia a reconhecer os pacientes elegíveis na atenção primária e hospitalar.

O SPICT-BR utiliza indicadores gerais e específicos para melhor embasamento dessa identificação e propõe revisões na conduta e no tratamento vigente caso o paciente seja identificado. Ele também permite a melhor comunicação entre os pacientes, seus familiares e os profissionais de saúde, buscando facilitar os futuros processos de decisão compartilhada acerca do cuidado.

[Acessar](#)

c) NECPAL-BR

A ferramenta NECPAL foi desenvolvida com o objetivo principal da identificação precoce de pacientes com diversas doenças potencialmente fatais e em qualquer nível de atendimento em saúde, incluindo o uso inicial da "Pergunta Surpresa". A tradução e adaptação transcultural para o português ocorreu em 2018, assim nomeado NECPAL-BR. O NECPAL-BR é considerado positivo quando a resposta à "Pergunta Surpresa" é "não", e pelo menos um dos itens seguintes é respondido com "sim".

[Acessar](#)

d) *Clinical Dementia Rating (CDR)*

A escala permite classificar a gravidade de demências por meio de entrevistas semiestruturadas de pacientes e informantes, por meio da avaliação de 6 domínios do funcionamento cognitivo: memória; orientação, julgamento e resolução de problemas; assuntos comunitários; casa e hobbies; e cuidados pessoais. Cada domínio é avaliado numa escala de funcionamento de 5 pontos, como segue: 0, sem prejuízo; 0,5, prejuízo questionável; 1, comprometimento leve; 2, comprometimento moderado; e 3, comprometimento grave (com exceção no domínio 'cuidados pessoais', que são pontuados em uma escala de 4 pontos sem uma classificação de 0, disponível).

[Acessar](#)

e) *Functional Assessment Staging Tool (FAST)*

A escala FAST acompanha a progressão de demência e auxilia na determinação de planos de cuidados adequados a cada fase. Constitui-se por 7 estágios principais e no total se encontram 16 divisões, entre estágios e subestágios (1-7f). O estágio 7 - o último - estágio representa a demência mais avançada.

[Acessar](#) (Pag11)

f) *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*, versão traduzida para português (Brasil) (ESAS-r)

Escala que avalia a presença e a intensidade de nove sintomas físicos e psicológicos frequentes em pessoas com diagnóstico de câncer, podendo ser usada também em outros diagnósticos e que se encontram em pacientes em Cuidados Paliativos. A avaliação ocorre por meio de indicadores visuais e numéricos que variam entre 0 e 10, sendo 0 a ausência do sintoma e 10 o sintoma em sua maior intensidade, podendo ser preenchida tanto pelo profissional de saúde quanto pelo paciente e/ou seu cuidador.

[Acessar](#)

g) Palliative Performance Scale (PPS) ou Escala de Desempenho em Cuidados Paliativos versão 2 (EDCP v2)

Escala validada internacionalmente com tradução livre autorizada pela *Victoria Hospice Society*, que avalia cinco áreas: deambulação, atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão oral e nível de consciência. As performances são divididas em intervalos de dez, e as pontuações variam de 100% (máxima) a 10% (mínima), sendo zero equivalente à morte do indivíduo.

[Acessar](#) (Pag 45 e 46)

h) Palliative Prognostic Index (PPI)

Contempla a avaliação da performance física obtida pela escala de PPS, da observação da ingestão oral, e da constatação da presença de dispneia, edema e delirium. O escore resultante é a soma destes domínios, variando de 0 a 19, com posterior categorização em grupos segundo o escore total e nível de atenção de saúde. Como por exemplo em serviços ambulatoriais, que divide em um dos três seguintes grupos: Grupo A ($PPI \leq 4$), Grupo B ($4 < PPI \leq 6$) e Grupo C ($PPI > 6$), com este último sobrevida predita menor que uma semana

[Acessar](#) (Pag 46 e 47)

i) Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG-PS)

Trata-se de uma escala de domínio público para avaliação da funcionalidade de pessoas com diagnóstico de câncer. Avalia a capacidade de cuidar de si mesmo, atividade diária e capacidade física, variando em pontuação de 0 (plena atividade funcional) e 5 (morte do indivíduo).

[Acessar](#)

j) *Karnofsky Performance Status (KPS)*

É uma escala utilizada para avaliação da funcionalidade de pessoas com diagnóstico de câncer que, dentre outros, classifica os pacientes em uma escala de 0 a 100, onde 100 corresponderia ao paciente sem sintomas da doença e 0 à “morte”.

[Acessar](#) (Pag 134)

k) *Burden of Illness Score for Elderly Persons (BISEP)*

Escala prognóstica direcionada para pacientes idosos hospitalizados. Contém 5 fatores de risco selecionados, incluindo doenças, anomalias fisiológicas e deficiências funcionais. Apresenta estratificação em 4 grupos: I - 8%, II (1-2 pontos) 24%, III (3 pontos) - 51% IV (maior/igual a 4 pontos) 74% ao avaliar a possibilidade de mortalidade em 1 ano.

[Acessar](#)

l) *Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B (FATCOD-B)*

A FATCOD-B é uma ferramenta importante para avaliar as atitudes de profissionais de saúde em relação ao cuidado de pacientes em fase terminal, proporcionando *insights* valiosos. A utilização do FATCOD-B pode ajudar a identificar áreas que necessitam de melhorias e orientar programas de treinamento e desenvolvimento profissional, assegurando que os Cuidados Paliativos sejam prestados de forma compassiva e eficaz. O protocolo foi validado e traduzido para o português pela médica Thalita Antunes, em pesquisa de mestrado defendida em 2023 pela Universidade Federal do Paraná, com o objetivo de contribuir com reflexões de melhorias e capacitação na prática clínica.

[Acessar](#)

Referências Bibliográficas Consultadas

- **GONÇALVES, Tamyris dos Santos et al.** Alimentação e nutrição em cuidados paliativos. São Paulo: *Academia Nacional de Cuidados Paliativos* (ANCP), 2024.
- **SBGG.** Aplicativo Minhas Vontades: uma ferramenta para exercício de autonomia em saúde [Internet]. 2020. Disponível em: <https://sbgg.org.br/aplicativo-minhas-vontades-uma-ferramenta-para-exercicio-de-autonomia-em-saude/>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **ANÁLISE situacional e recomendações para estruturação de programas de cuidados paliativos no Brasil** [Internet]. São Paulo, 2018. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf. Acesso em: 20 set. 2024.
- **ANDRADE, C. G. de; COSTA, S. F. G. da; LOPES, M. E. L.** Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet], v. 18, n. 9, p. 2523-2530, set. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900006>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **BARCELLOS, Ana Luisa Rugani; SANTOS, Andre Filipe Junqueira dos; SALES, Manuela Vasconcelos de Castro (Org.).** Hidratação e nutrição na demência [livro eletrônico]. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2020/12/Cartilha-Hidratac%C7%A7%C3%A3o-e-Nutric%C7%A7%C3%A3o-na-Deme%C8%B2ncia-ANCP-SBGG-2-1.pdf>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **BORBA REIRIZ, A.; MOTTER, C.; BUFFON, V.; PACHECO SCATOLA, R.; FAY, A.; MANZINI, M.** Cuidados paliativos: há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? *Palliative Care – Are There Benefits on End-Stage-Disease-Patient Nutrition?* [Internet]. 2008. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/upload/S/1679-1010/2008/v6n4/a150-155.pdf>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **BRITO-RODRIGUES, Danielle.** Alimentação e hidratação nas condições graves de saúde: validação de uma ferramenta de apoio à decisão. Campinas, SP: [s.n.], 2024. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/1398833?guid=1727635328603&returnUrl=%2fresultado%2fflistar%3fguid%3d1727635328603%26quantidadePaginas%3d1%26codigoRegistro%3d1398833%231398833&i=2>. Acesso em: 20 set. 2024.

- **CASSEL, C. K.; GUEST, J. A.** Choosing wisely: helping physicians and patients make smart decisions about their care. *JAMA*, v. 307, n. 17, p. 1801-1802, 2012.
- **CICCARELLI, P. A.; MATTOS, E. B. T.** Nutrição enteral em idosos com demência em cuidados paliativos. *Revista Bioética* [Internet], v. 29, n. 2, p. 427–436, abr. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292480>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **CINTRA, M. T. G. et al.** A comparison of survival, pneumonia, and hospitalization in patients with advanced dementia and dysphagia receiving either oral or enteral nutrition. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, v. 18, n. 10, p. 894-899, 2014.
- **CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM).** Resolução n. 1995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes [Internet]. *Diário Oficial da União: República Federativa do Brasil*, 2012. Disponível em: <https://www legisweb.com.br/legislacao/?id=244750>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B.** Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Revista Bioética* [Internet], v. 21, n. 3, p. 463–476, set. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/SzZm7jf3WDTczJXfVFpF7GL/>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **LUDMILA, K.; ALMEIDA, S.; GARCIA, D.** O uso de estratégias de comunicação em cuidados paliativos no Brasil: revisão integrativa. *Use of Communication Strategies in Palliative Care in Brazil: Integrative Review* [Internet]. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2016/08/1127/39509-166289-1-pb.pdf>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **D’ALESSANDRO, M. P. S. et al.** Manual de Cuidados Paliativos - 2ª edição. *Ministério da Saúde* [Internet]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **FORTE, D. N.** Decisão compartilhada: por que, para quem e como? *Cadernos de Saúde Pública* [Internet], v. 38, n. 9, e00134122, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT134122>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **GÓMEZ-BATISTE, X. et al.** Utility of the NECPAL CCOMS-ICO© tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: a cohort study. *Palliative Medicine*, v. 31, n. 8, p. 754-763, 2017. DOI: 10.1177/0269216316676647. PMID: 27815556.

- **HASSEGAWA, L. C. U. et al.** Approaches and reflexions on advance healthcare directives in Brazil. *Revista Brasileira de Enfermagem* [Internet], v. 72, n. 1, p. 256–264, jan. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0347>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **HOFFMANN, T. C. et al.** Shared decision making: what do clinicians need to know and why should they bother? *Medical Journal of Australia* [Internet], v. 201, n. 1, p. 35–39, 2014. Disponível em: <https://www.mja.com.au/journal/2014/201/1/shared-decision-making-what-do-clinicians-need-know-and-why-should-they-bother>. Acesso em: 18 set. 2024.
- **KNAUL, F. M. et al.** *Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief-an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report.* *Lancet*, v. 391, n. 10128, p. 1391-1454, 2018. DOI: 10.1016/S0140-6736(17)32513-8. PMID: 29032993.
- **GOIÁS.** Lei nº 19.723, de 10 de julho de 2017. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos. *Governo do Estado de Goiás* [Internet]. Disponível em: <https://legisla.casacivil.go.gov.br/api/v2/pesquisa/legislacoes/99038/pdf#:~:text=Institui%20a%20Pol%C3%ADtica%20Estadual%20de,semi%C3%A7%C3%A3o%20correspondentes%20e%20d%C3%A1%20outras>. Acesso em: 18 set. 2024.
- **LIMA, J. S. et al.** Diretivas antecipadas da vontade: autonomia do paciente e segurança profissional. *Revista Bioética* [Internet], v. 30, n. 4, p. 769–779, out. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022304568PT>. Acesso em: 18 set. 2024.
- **MONTEIRO, R. da S. F.; SILVA, A. G. da.** Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. *Revista Bioética* [Internet], v. 27, n. 1, p. 86–97, jan. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271290>. Acesso em: 18 set. 2024.
- **MORITZ, R. D. et al.** II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva* [Internet], v. 23, n. 1, p. 24–29, jan. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-507X2011000100005>. Acesso em: 18 set. 2024.
- **MOREIRA, M. J. da S. et al.** Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. *CoDAS* [Internet], v. 32, n. 4, e20190202, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019202>. Acesso em: 18 set. 2024.

- **MOREIRA, M. J. da S.; SANTOS, R. N. de O. L. dos; PALACIOS, M.** Fonoaudiologia, conflitos decisórios e pacientes disfágicos: revisão integrativa. *Revista Bioética* [Internet], v. 29, n. 2, p. 401–415, abr. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292478>. Acesso em: 18 set. 2024.
- **OKEN, M. M. et al.** Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. *American Journal of Clinical Oncology*, v. 5, n. 6, p. 649-655, dez. 1982. PMID: 7165009.
- **PAIVA, C. E. et al.** The Brazilian Version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) is a feasible, valid and reliable instrument for the measurement of symptoms in advanced cancer patients. *PLoS One*, v. 10, n. 7, e0132073, 2015.
- **PEREIRA, E. A. L.; REYS, K. Z.** Conceitos e princípios. In: CASTILHO, R. K.; SILVA, V. C. S.; PINTO, C. S. *Manual de Cuidados Paliativos*. 3. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2021.
- **WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO).** Policy brief on integrating rehabilitation into palliative care services [Internet]. Disponível em: <https://www.who.int/europe/publications/i/item/WHO-EURO-2023-5825-45590-68173>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **RADBRUCH, L. et al.** Redefining palliative care - A new consensus-based definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 60, n. 4, p. 754-764, 2020. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027.
- **REGO, S.; PALACIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R.** A bioética e suas teorias. In: REGO, S.; PALACIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. (org.). *Bioética para profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. p. 39-62.
- **REGO, S.; PALACIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R.** Bioética e a tomada de decisão clínica: entre a clínica e a saúde pública. In: REGO, S.; PALACIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. (org.). *Bioética para profissionais de saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. p. 63-93.
- **SANTANA, M. T. E. A.; GÓMEZ-BATISTE, X.; SILVA, L. M. G. da; GUTIÉRREZ, M. G. R. de.** Cross-cultural adaptation and semantic validation of an instrument to identify palliative requirements in Portuguese. *Einstein* (São Paulo), v. 18, 2020.
- **SAPETA, P.; ALVES, D.** Alimentação entérica na pessoa com demência: efeitos, indicações e benefícios. *Revista Ibero-Americana de Saúde e Envelhecimento* [Internet], v. 2, n. 1, p. 422, 2016. Disponível em: https://revistas.uevora.pt/index.php/saude_envelhecimento/article/view/126/158. Acesso em: 20 set. 2024.

- **SILVA, C. L. M. e; BERTONCELO, C.;** BARROS, A. P. B.; PADOVANI, M. Characterization of the communication resources used by patients in palliative care - an integrative review. *Revista CEFAC* [Internet], v. 19, n. 6, p. 879–888, nov. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0216201719613816>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **THE SUPPORTIVE AND PALLIATIVE CARE INDICATORS TOOL** (SPIC-
BR™). Disponível em: <https://www.spict.org.uk>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **TIBERINI, R.; TURNER, K.; TALBOT-RICE, H.** Rehabilitation in palliative care. In: MACLEOD, R.; VAN DEN BLOCK, L. (org.). *Textbook of Palliative Care*. Cham: Springer, 2018. DOI: 10.1007/978-3-319-31738-0_34-1.
- **UNITED STATES CONGRESS.** Patient Self-Determination Act of 1990 [Internet]. 1990. Disponível em: <https://www.congress.gov/bill/101st-congress/house-bill/4449>. Acesso em: 20 set. 2024.
- **VIDAL, E. I. O. et al.** Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 38, n. 9, 2022. DOI: 10.1590/0102-311XPT130022.
- **WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO).** *Palliative care* [Internet]. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 20 set. 2024.



crefono6.org.br