Andreza Luciane da Silva

**Fatores que interferem na adesão do cuidador ao
tratamento fonoaudiológico para pacientes
disfágicos dependentes**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina
da Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências da Reabilitação

Área de Concentração: Comunicação Humana.

Orientadora: Prof. Dra. Letícia Lessa Mansur

**São Paulo
2014**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Silva, Andreza Luciane da

Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes / Andreza Luciane da Silva. -- São Paulo, 2014.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Comunicação Humana.

Orientadora: Letícia Lessa Mansur.

Descritores: 1.Fonoaudiologia 2.Transtornos de deglutição 3.Deglutição 4.Idoso 5.Cuidadores 6.Cooperação do paciente 7.Qualidade de vida

USP/FM/DBD-081/14

DEDICATÓRIA

Primeiramente agradeço a Deus por ter me dado esse desafio, por me dar forças quando achava que já não tinha e me mostrar, acima de tudo, que quando se tem fé e força de vontade conseguimos superar nossos limites.

Dedico este trabalho a minha mãe, meu exemplo de vida, guerreira e amorosa, meu porto seguro, a única pessoa que me ama de forma incondicional, que me apoia e está ao meu lado em todos os momentos. Agradeço por secar minhas lágrimas nas dificuldades e sorrir junto comigo nas conquistas.

Dedico a minha família, avós, tios, primos e amigos. Agradeço a todos vocês por entenderem nos momentos em que eu não estive presente e por compartilhar tantas alegrias e lições de vida nos momentos em que eu estive.

Dedico a minha Tia Rô, que é um modelo de dedicação e empenho, sem perder o sorriso. Que sempre me ajudou nessa estrada dos estudos e é uma verdadeira inspiração.

Especialmente, dedico a minha avó Cecília, “Dona Ceci”, que infelizmente foi uma vítima do Acidente Vascular Encefálico e como consequência disso, da disfagia. Ela foi um exemplo, uma inspiração, nesse caso especificamente, não somente da importância na adesão ao tratamento, mas sim, de como a falta de orientação do profissional à família, pode interferir na evolução da doença.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Letícia Lessa Mansur, pela paciência e compreensão de todas as dificuldades pelas quais passei neste percurso, por me incentivar a seguir em frente e por todos os ensinamentos.

Agradeço a CAPES pela bolsa concedida que me possibilitou a realização desse trabalho.

Agradeço ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, instituição essa que me proporcionou tantos aprendizados, tanto na vida acadêmica, como na prática clínica e no contato com diversos outros profissionais, enriquecendo meu conhecimento e me inspirando à pesquisa e assistência.

Às fonoaudiólogas que foram parceiras e colaboradoras para realização deste trabalho: Sheilla de Medeiros Correia; Vivian Romero, Irina Alves, Tharsila Moreira Gomes da Costa; Liz Teixeira Nascimento; Tatiana Yoshie Vatanabe, Rossana Cintra, Karen Elena Lobrigate e Fabiana Melo.

A todos os cuidadores e pacientes que colaboraram com esse estudo.

“É muito melhor lançar-se em busca de conquistas grandiosas, mesmo expondo-se ao fracasso, do que alinhar-se com os pobres de espírito, que nem gozam muito nem sofrem muito, porque vivem numa penumbra cinzenta, onde não conhecem nem vitória, nem derrota.”

Theodore Roosevelt

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ASHA FACS	Functional Assessment of Communication Skills for Adults
ASHA NOMS	American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CAPPesq	Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa
CDR	Clinical Dementia Rating
CMDQ	Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire
DA	Doença de Alzheimer
DEO	Dificuldade de executar a orientação
ed.	edição
Ed.	editor
Eds.	editores
et al.	e outros
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
FO	Falta de orientação
GA	Grupo que adere à terapia
GAP	Grupo que adere parcialmente à terapia
GNA	Grupo que não adere à terapia
HC	Hospital das Clínicas
HC FMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
NCI	Não ter certeza da importância da orientação
OMS	Organização Mundial da Saúde
PKS	Doença de Parkinson
PNA	Paciente não aceita
QCRD	Questionário ao cuidador sobre Refeição e Disfagia
SNC	Sistema Nervoso Central
SNP	Sistema Nervoso Periférico
SUS	Sistema Único de Saúde
TCE	Traumatismo Cranioencefálico
USP	Universidade de São Paulo

LISTA DE GRÁFICOS E TABELAS

GRÁFICO 1: DISTRIBUIÇÃO DOS SUJEITOS DE ACORDO COM A ADESÃO A TERAPIA FONOAUDIOLÓGICA	28
GRÁFICO 2: DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES, SEGUNDO O DIAGNÓSTICO MÉDICO.....	29
TABELA 1: DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PACIENTES NOS GRUPOS	30
TABELA 2: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE GÊNERO DOS PACIENTES NOS GRUPOS	31
TABELA 3: DESCRIÇÃO DOS ESCORES DOS PACIENTES NA ESCALA ASHA NOMS (INICIAL E FINAL)	31
TABELA 4: DESCRIÇÃO DOS ESCORES MÉDIOS DAS HABILIDADES DE COMUNICAÇÃO (ASHA-FACS) DOS PACIENTES	32
TABELA 5: DESCRIÇÃO DAS PONTUAÇÕES DOS GRUPOS NO CDR	33
TABELA 6: DESCRIÇÃO DA NATUREZA DA EVOLUÇÃO DA DOENÇA (PROGRESSIVA E NÃO PROGRESSIVA) POR GRUPO	33
TABELA 7: DESCRIÇÃO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DO CUIDADOR POR GRUPO.....	34
TABELA 8: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE GÊNERO DO CUIDADOR NOS GRUPOS.....	35
TABELA 9: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DO GRAU DE PARENTESCO DOS CUIDADORES NOS GRUPOS	35
TABELA 10: TIPO DE MOTIVAÇÃO PARA O CUIDADO DOS CUIDADORES NOS GRUPOS	36
TABELA 11: SOBRECARGA DO CUIDADOR NOS GRUPOS	37
TABELA 12: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE “MAIOR DIFICULDADE DURANTE REFEIÇÕES” ENTRE OS GRUPOS	38
TABELA 13: DISTRIBUIÇÃO DE “MOTIVO DA NÃO ADESÃO” NOS GRUPOS	39
TABELA 14: ESCORES MÉDIOS OBTIDOS NOS GRUPOS NO QCRD	40
TABELA 15: DISTRIBUIÇÃO DO RELATO DE “NECESSIDADE DE AJUDA” ENTRE OS GRUPOS	42
TABELA 16: DISTRIBUIÇÃO DO RELATO DE “SENTIMENTOS DE SOBRECARGA DO CUIDADOR” NOS GRUPOS.....	43
TABELA 17: DISTRIBUIÇÃO DO RELATO DE “NECESSIDADE DE MAIOR TEMPO PARA SI” ENTRE OS CUIDADORES NOS GRUPOS. .	43
TABELA 18: DISTRIBUIÇÃO DE MENÇÃO À RELIGIÃO NO DEPOIMENTO DOS CUIDADORES NOS GRUPOS.....	44
TABELA 19: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA MENÇÃO A “MOTIVAÇÃO E SENTIMENTOS DO CUIDADOR” NOS GRUPOS.....	44
TABELA 20: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE “CONHECIMENTO SOBRE FONOAUDIOLOGIA” NOS GRUPOS.....	46
TABELA 21: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DA DISCORDÂNCIA EM RELAÇÃO ÀS “ORIENTAÇÕES FONOAUDIOLÓGICAS” DOS CUIDADORES NOS GRUPOS.....	47
TABELA 22: DESCRIÇÃO DA DISTRIBUIÇÃO DE “PACIENTE RECUSA” ENTRE OS GRUPOS	47

RESUMO

Silva AL. *Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes* [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014.

Introdução: O aumento da longevidade populacional acarreta novas demandas e doenças típicas nessa faixa etária tornam-se mais frequentes. Os transtornos de deglutição, ou disfagias, frequentemente aparecem como sequelas daquelas doenças, assim como a limitação funcional. O cuidador do paciente disfágico dependente assume papel fundamental de garantir a efetividade do tratamento. **Objetivos:** Identificar os cuidadores de pacientes disfágicos dependentes que aderem ou não à terapia fonoaudiológica e analisar fatores que interferem nessa adesão. **Métodos:** realizou-se pesquisa primária com 50 cuidadores de pacientes com disfagia neurogênica e aqueles foram distribuídos em três grupos de acordo com o grau de adesão ao tratamento. Foram aplicados os instrumentos: Avaliação funcional de habilidades de comunicação para adultos (*Functional Assessment of Communication Skills for Adults* – ASHA FACS) e Escala de estadiamento da demência (*Clinical Dementia Rating* – CDR) para verificar grau de dependência e funcionalidade do paciente; Sistema de medidas de desfecho da ASHA (*American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System* – ASHA NOMS) para medir o grau de comprometimento de deglutição e Questionário ao cuidador sobre Refeição e Disfagia – QCRD (*Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire* – CMDQ) para identificar fatores específicos do cuidado à alimentação e que interferem na adesão ao tratamento fonoaudiológico. Foram registrados depoimentos dos cuidadores em dois principais domínios: “necessidades/sentimentos do cuidador” e “orientações fonoaudiológicas”. Todos os dados foram analisados estatisticamente pela aplicação dos testes ANOVA e Teste de igualdade de duas proporções, adotando nível de significância de 5%. **Resultados:** Identificou-se fatores que interferem no nível de adesão por parte do cuidador, sintetizados como: 1) de ordem prática: a dificuldade de adaptação da dieta e usar espessante; 2) relacionados à “qualidade de vida”, domínio do QCRD, como privação do prazer alimentar; 3) relacionados à interação terapeuta/cuidador: a ideia do cuidador a respeito de fonoaudiologia e discordância com o fonoaudiólogo ou de recusa do próprio paciente. **Conclusões:** Encontrou-se níveis diferentes de adesão do cuidador e fatores práticos, familiares e da relação terapeuta/cuidador que influenciam essa adesão. Diante desses achados ressaltamos a necessidade de compreender as rotinas familiares, com um olhar individual e integral ao paciente, como de estreitar a relação terapeuta-paciente/cuidador. O QCRD e o Depoimento do cuidador se mostraram ferramentas aplicáveis para contemplar esses objetivos.

Descritores: Fonoaudiologia; Transtornos de deglutição; Deglutição; Idoso; Cuidadores; Cooperação do paciente; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Silva AL. *Factors that influence caregivers' compliance to speech therapy for dependent patients with dysphagia* [dissertation]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2014.

Introduction: The increasing population longevity brings new demands and typical diseases in this age group become more frequent. Swallowing disorders (dysphagia) usually appear as sequelae of those diseases and functional limitations. Caregivers of dependent patients with dysphagia play a key role in ensuring the effectiveness of treatment. **Objectives:** Identify caregivers who adhere or not to the speech therapy and examine factors that interfere with their compliance. **Methods:** primary research was conducted with 50 caregivers of patients with neurogenic dysphagia and those were divided into three groups according to the degree of adherence to treatment. Instruments were applied: Functional Assessment of Communication Skills for Adults – ASHA FACS, and Clinical Dementia Rating – CDR, to verify the degree of dependency and functionality of the patient; American Speech- Language-Hearing Association National Outcome Measurement System - ASHA NOMS, for the level of swallowing; and Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire – CMDQ, to identify specific factors related to the care with feeding that influence adherence to speech therapy. Testimonials of caregivers were recorded in two main areas: "needs / feelings of the caregiver" and "speech-language guidelines". All data were statistically analyzed by applying ANOVA and tests for equality of two proportions, adopting a significance level of 5%. **Results:** We have found some factors that can interfere with the level of compliance by the caregiver, summarized as follows: 1) practical: the difficulty of adapting diet and to use thickener, 2) relating to "Quality of Life" by CMDQ, such as deprivation of food pleasure; 3) regarding the relationship therapist / caregiver: the idea of the caregiver regarding speech therapy and disagreement with the therapist or refusal of the patient himself. **Conclusions:** We found different levels of caregiver compliance and practical factors, besides familiar, and relationship therapist/caregiver factors that influence this level of adherence. Given these findings, we highlight the need to understand family routines with a single and comprehensive look at the patient as of narrowing the therapist-patient/caregiver relationship. The CMDQ and the Testimony of the caregiver were showed as tools which target that goal.

Descriptors: Speech, language and hearing sciences; Deglutition disorders; Deglutition; Aged; Caregivers; Quality of life.

Sumário

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

LISTA DE GRÁFICOS E TABELAS

RESUMO

ABSTRACT

1.	INTRODUÇÃO	2
2.	REVISÃO DA LITERATURA	4
2.1.	DEGLUTIÇÃO	4
2.2.	DISFAGIA	4
2.3.	DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO	6
2.4.	CUIDADOR	7
2.5.	ADESÃO DO CUIDADOR	9
2.6.	RELAÇÃO TERAPEUTA-CUIDADOR/PACIENTE E OS PRINCÍPIOS DA HUMANIZAÇÃO	13
3.	OBJETIVOS	17
3.1.	OBJETIVOS GERAIS	17
3.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
4.	MÉTODOS	19
4.1.	ASPECTOS ÉTICOS	19
4.2.	PARTICIPANTES	19
4.3.	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	20
4.4.	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	20
4.5.	DISTRIBUIÇÃO DOS SUJEITOS NOS GRUPOS	21
4.6.	INSTRUMENTOS	22
4.6.1.	<i>Questionários</i>	22
4.7.	DEPOIMENTOS DOS CUIDADORES	25
4.7.1.	<i>Análise Estatística</i>	26
5.	RESULTADOS	28
5.1.	DISTRIBUIÇÃO DOS GRUPOS	28
5.2.	VARIÁVEIS RELATIVAS AO PACIENTE	29
5.3.	RESULTADOS PARA AS VARIÁVEIS RELATIVAS AO CUIDADOR	34
5.4.	RESULTADOS PARA AS VARIÁVEIS RELATIVAS AOS CUIDADOS DE ALIMENTAÇÃO	37
5.5.	RESULTADOS OBTIDOS A PARTIR DE DEPOIMENTOS DO CUIDADOR	42
5.5.1.	<i>“Necessidades e sentimentos do cuidador”</i>	42
5.5.2.	<i>Orientações Fonoaudiológicas</i>	45
6.	DISCUSSÃO	50
7.	CONCLUSÃO	63
	Anexo A – Aprovação da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa: CAPPesq	65
	Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cuidadores	66
	Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes	69
	Anexo D – Questionário a Cuidadores sobre Disfagia e Refeição (QCDR)	72
8.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	74

1 Introdução

1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional é realidade mundial e traz desafios especiais para a atenção à saúde¹. O aumento da longevidade populacional acarreta novas demandas e doenças típicas nessa faixa etária tornam-se mais frequentes, entre as quais se destacam as degenerativas, como as demências e as vasculares, como o acidente vascular encefálico. Tais doenças podem causar prejuízos na capacidade do indivíduo realizar atividades básicas de vida diária, seja por comprometimento motor, cognitivo, ou de comunicação, tornando esses pacientes dependentes para a realização de tarefas de autocuidado como se vestir, realizar higiene pessoal e se alimentar. Nesse contexto é que aparece a figura do cuidador que passa a assumir a responsabilidade de monitorar, auxiliar e até executar pelo paciente tais atividades².

O ato de se alimentar, objeto de nosso estudo, além de ser inerente à sobrevivência, tem valor social e cultural. Restrições alimentares, mesmo que temporárias, são impactantes sobre a qualidade de vida, tanto do paciente, como do meio social e familiar em que ele está inserido^{3,4}. Entre os fatores que contribuem para a necessidade de restrição alimentar está a falta de capacidade do indivíduo em realizar uma deglutição segura e eficiente, em decorrência de etiologias congênitas ou adquiridas.

2. Revisão da Literatura

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Deglutição

A deglutição depende de um complexo mecanismo sensoriomotor regulado pelo sistema nervoso central (SNC) responsável pela função fundamental de propulsão do conteúdo intra-oral, seja saliva, alimento sólido ou líquido, para o estômago sendo, finalmente submetido ao processo digestivo⁵. Didaticamente, a deglutição pode ser dividida em cinco fases: antecipatória, preparatória oral, oral, faríngea e esofágica.

O comprometimento de qualquer fase da deglutição é definido como disfagia, do grego *dis* (dificuldade) e *phagien* (comer) e pode acarretar em desnutrição e/ou desidratação, broncopneumonias; alterações psicológicas e sociais^{5,6}.

2.2. Disfagia

A dificuldade em se alimentar, ou disfagia, pode aparecer em qualquer fase da vida, entretanto, torna-se mais prevalente com o aumento da idade, em decorrência de várias doenças. Etiologicamente a disfagia pode ser

classificada como: neurogênica, mecânica, psicogênica e induzida por drogas. O avançar da idade pode ser citado, em alguns estudos como causa da disfagia, porém, há que se esclarecer que a senescência por si só não traz problemas à deglutição, mas pode predispor e se apresentar associada a doenças, o que agrava o transtorno de alimentação⁷.

A disfagia neurogênica é uma desordem no processo de deglutição causada pela instalação de um quadro neurológico, podendo ser súbito ou progressivo. As causas neurológicas mais frequentes são: acidente vascular encefálico (AVE); doença de Alzheimer (DA); doença de Parkinson (PKS), traumatismo cranioencefálico (TCE); esclerose lateral amiotrófica (ELA); esclerose múltipla; miastenia grave; distrofia muscular; tumores do SNC⁸⁻¹¹.

As disfagias mecânicas são decorrentes de doenças como o câncer de cabeça e pescoço em que, por meio de cirurgia, ou durante tratamentos radioterápicos ou quimioterápicos, ocorre uma alteração ou retirada de estruturas envolvidas no processo de deglutição^{3,12}.

A disfagia considerada psicogênica está inserida como uma subclassificação dos transtornos somatoformes. É frequentemente descrita como uma sensação de bolo na garganta, de forma que o paciente se diz incapaz de realizar a deglutição^{13,14}.

Nos casos de disfagia induzida por drogas, em geral a fase mais comprometida é a esofágica, seja por diminuição da sensibilidade, lesão ou diminuição da motilidade. Também encontramos casos descritos pelo uso de corticoesteróides e amiodarona em que a disfagia decorre de um efeito colateral sobre o SNC ou sistema nervoso periférico (SNP) podendo resultar na fraqueza da musculatura faríngea^{10,15,16}.

2.3. Diagnóstico e tratamento

O fonoaudiólogo participa da equipe de diagnóstico e tratamento das disfagias, sobretudo nos casos das disfagias orofaríngeas. Cabe a ele o papel de avaliar e identificar sinais clínicos sugestivos da dificuldade de deglutição, bem como riscos de o paciente desenvolver pneumonias aspirativas e até quadros de desnutrição. Os sinais clínicos indicativos da disfagia incluem mastigação lenta e ineficaz, atraso no disparo do reflexo de deglutição, tosse durante ou após a deglutição, pigarro, engasgo, voz molhada, regurgitação oral ou nasal, perda do olfato ou paladar, bem como alteração da sensibilidade do alimento na cavidade oral, presença de resíduo alimentar na cavidade oral, após a deglutição, presença de ruído em ausculta cervical antes, durante ou após a deglutição, perda de peso e desidratação^{17,18}.

A possibilidade de uma abordagem interdisciplinar no tratamento das disfagias pode trazer resultados positivos e favorece a atenção integral às necessidades do paciente disfágico e seus familiares/cuidadores¹⁹. A intervenção fonoaudiológica inclui desde a anamnese para compreensão da história clínica, a avaliação estrutural e funcional do paciente até a terapia propriamente dita que abrange a realização de exercícios passivos e ativos para fortalecimento e mobilidade da musculatura orofacial envolvida no processo de deglutição ou prescrição de compensações como restrição de determinadas consistências alimentares. Em casos específicos, indica-se adaptação de consistências de alimentos, uso de utensílios que facilitem a ingestão segura, e ainda, orientações quanto à postura, ambiente sem

distrações e também o uso de técnicas, manobras e estratégias que favoreçam a deglutição segura e eficaz. Nos casos mais graves, o fonoaudiólogo opina sobre a restrição total da dieta por via oral e indicação do uso de uma via alternativa para alimentação¹⁷. Neste processo há que se investigar a dinâmica familiar do paciente, o grau de dependência do paciente e tentar garantir que o cuidador compreenda as orientações realizadas e cumpra todas as recomendações viabilizando o sucesso terapêutico.

2.4. Cuidador

O Ministério da Saúde²⁰ define cuidador como a pessoa, membro ou não da família, que com ou sem remuneração, oferece cuidados ao doente ou dependente para suprir a incapacidade funcional, temporária ou definitiva. Podemos considerar três tipos básicos de cuidadores. Dois deles são considerados formais, em geral um profissional da área de enfermagem contratado pela família, sendo: o cuidador institucional que realiza os cuidados enquanto o paciente se encontra internado; e o cuidador domiciliar que realiza as tarefas de cuidado em casa. Na nossa prática clínica em ambulatório, observamos prevalência do terceiro tipo de cuidador dito, informal, que são familiares próximos como cônjuge, filhos, pais ou irmãos²¹. Essa realidade corrobora estudo que evidencia que grande parte dos cuidados a pacientes domiciliares é realizado por um familiar, uma vez que grande parte da

população não dispõe de recursos financeiros que permitam a contratação de um profissional particular, tecnicamente preparado para essa tarefa²².

A família pode ser entendida como uma unidade dinâmica constituída por pessoas que se percebem, convivem em um espaço durante determinado período de tempo, unidos por traços consanguíneos, de afetividade, interesse e/ou doação, estruturada e organizada, com direitos e responsabilidades, influenciadas socioeconômico-culturalmente²³. Portanto, família constitui um dos fatores psicossociais mais importantes na evolução da doença e no processo de readaptação. O familiar cuidador é o membro da família, que tem a responsabilidade primária de prestar cuidados a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desenvolver as atividades de vida diária^{24,25}.

Tornar-se cuidador num contexto familiar é um processo que ocorre gradual ou repentinamente, em função da doença do dependente e grau de limitações, e também do grau de parentesco, proximidade física ou afetiva. Frequentemente a motivação do cuidador ao cuidado decorre mais de uma imposição circunstancial do que de uma escolha²⁶.

As tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem orientação adequada e sem o suporte das instituições de saúde, a alteração das rotinas e o tempo despendido no cuidado tem impacto sobre a sua qualidade de vida²⁷. Nos casos de disfagia associada a doenças limitantes e incapacitantes, o cuidador passa a ser o responsável por seguir as orientações sobre alimentação. Assim sendo, é fundamental garantir a sua adesão ao tratamento, para assegurar uma ingestão segura e minimizar riscos.

Cuidados inadequados na técnica alimentar podem expor os pacientes, principalmente os acamados e dependentes, a quadros de pneumonias

aspirativas e conseqüentemente à maior morbidade e mortalidade²⁸. Sabe-se que o desconhecimento e não reconhecimento das dificuldades, a falta de treino, ou a mudança na rotina dos preparos dos alimentos, e adaptações necessárias podem interferir diretamente no tratamento e evolução do caso^{29,30}, bem como adicionar estresse ao cuidador³¹⁻³⁴. Estudos, sobretudo na área da enfermagem, apontam para necessidade de ações educativas, em especial para o cuidador informal familiar/leigo. Apesar de esses estudos se referirem a cuidados gerais, o item alimentação aparece com considerável frequência entre os que geram dúvidas e estresse ao cuidador³⁵. No cuidado fonoaudiológico, cabe compreender as condições familiares e institucionais do paciente, bem como conhecer o cuidador responsável, sua disposição, tempo e sua relação afetiva com o paciente, para definir a conduta terapêutica e orientar os cuidados necessários³⁰.

2.5. Adesão do cuidador

A Organização Mundial da Saúde (OMS)³⁶ conceitua adesão como o grau em que o comportamento de uma pessoa representado pela responsabilidade por ingestão de medicação, o seguimento da dieta, as mudanças no estilo de vida corresponde e concorda com as recomendações de um médico ou outro profissional de saúde. Outros estudos acrescentam que se trata de um meio para se alcançar um fim, uma abordagem para a

manutenção ou melhora da saúde, visando reduzir os sinais e sintomas de uma doença³⁷.

Existem outros termos utilizados como sinônimos para adesão como aderência, observância, complacência, fidelidade e *compliance*. Esse último é um dos termos mais usados pelos autores no idioma inglês. É definido como “obediência participativa, ativa, do paciente à prescrição médica” e inclui todos os demais cuidados e orientações recomendados pelo médico ou outro profissional de saúde assim como todos os aspectos que influenciam a confiança no tratamento. Como o termo *compliance* pode sugerir um plano de tratamento passivo em que o paciente obedece passivamente as “ordens” do médico, muitos autores preferem utilizar a palavra adesão que reflete mais claramente o estabelecimento de uma aliança ou contrato entre profissional e paciente/ cuidador³⁸.

É comum a idéia de que os pacientes são unicamente responsáveis por seguir seu tratamento, entretanto, esse conceito é equívoco na medida em que desconsidera a influencia de outros fatores sobre o comportamento e a capacidade da pessoa na tomada de decisão e conseqüentemente na adesão a um tratamento. A OMS reconhece cinco principais fatores ou dimensões que influenciam na adesão a um tratamento: 1) Fatores socioeconômicos; 2) Fatores relacionados ao paciente; 3) Fatores relacionados a doença; 4) Fatores relacionados ao tratamento; e 5) Sistema e equipe de saúde³⁶.

Fatores relacionados ao paciente que podem influenciar na adesão ao tratamento, como: sexo, idade, etnia, estado civil, escolaridade e nível socioeconômico. A influência do gênero na adesão ao cuidado, por exemplo, é apontada em um estudo com cuidadores de idosos que verificou diferenças no

estresse físico e mental do cuidador. Quando se tratava de filhos cuidadores de gênero masculino eles sofriam maior grau de estresse; porém quando se tratava de cônjuges, a sobrecarga de estresse era a mesma para os gêneros³⁹. Vale lembrar que a sobrecarga pode ser fator influente de adesão, quando nos referimos aos pacientes dependentes.

Quanto à doença, encontramos os seguintes fatores possivelmente influentes na adesão a um tratamento: cronicidade, ausência de sintomas e consequências tardias.

Os fatores socioculturais incluem as crenças de saúde, hábitos de vida e culturais, como: percepção da seriedade do problema, desconhecimento, experiência com a doença no contexto familiar e autoestima. Fatores próprios ao tratamento englobam aspectos de qualidade de vida, como: custo, efeitos indesejáveis e esquemas terapêuticos complexos. Quanto aos fatores relacionados ao sistema de saúde e institucionais temos: políticas de saúde, acesso ao serviço de saúde, tempo de espera *versus* tempo de atendimento e, relacionamento com a equipe de saúde⁴⁰.

O descumprimento de recomendações fonoaudiológicas relativas à alimentação e deglutição também pode estar relacionado a um problema na comunicação entre terapeutas e cuidadores/pacientes⁴¹. Por outro lado, estudo sobre adesão do cuidador no tratamento fonoaudiológico da disfagia, revela que não há uma relação estreita entre o conhecimento do cuidador quanto à gestão e uso de estratégias na disfagia e a adesão às recomendações do fonoaudiólogo, ou seja, apesar da compreensão dos riscos, o cuidador não adere às instruções sobre como conduzir a alimentação, fornecidas pelo profissional. Vale observar que alguns cuidadores, mesmo com treinamento,

têm problemas em colocar em prática recomendações referentes à alimentação^{11,42}. Essas dificuldades são registradas em estudos com relatos de cuidadores quanto às dificuldades em seguir recomendações fonoaudiológicas, tais como: adaptar consistências, posicionar os pacientes, usar equipamentos e utensílios específicos para a oferta das refeições e fornecer pistas e suporte aos pacientes durante a alimentação^{43,44}.

Embora a não adesão às recomendações no tratamento das disfagias não possa ser atribuída ao desconhecimento por parte do cuidador, esse é um aspecto que não pode ser negligenciado. O entendimento do significado do termo “disfagia”, bem como falhas de comunicação entre terapeutas, cuidadores e pacientes podem levar a visões divergentes e influenciar o modo e percepção de necessidade de cumprir as recomendações¹¹.

Sabe-se que a adesão do cuidador é fundamental para o sucesso terapêutico, sobretudo quando se trata de pacientes dependentes. Um estudo analisou narrativas de cuidadores de pacientes com AVE sobre três categorias analíticas: necessidades do cuidador; o cuidador e seus sentimentos; as orientações recebidas pelo cuidador. As necessidades envolvem diversos aspectos, representando dificuldades adaptativas. Eles encontraram que a diversidade de sentimentos vivenciados pelos cuidadores denotou ambivalência em diferentes graus de intensidade. E quanto às recomendações do profissional, houve relatos de ausência total de orientações, orientações incompletas, e também a ausência de necessidade de orientação⁴⁵.

O cuidador frequentemente sente-se inseguro em virtude das inúmeras atividades relacionadas ao cuidado para as quais, geralmente não recebeu preparo⁴⁶ e também por realizar esses trabalhos por períodos prolongados²⁰.

Estudos revelam que alguns quadros predisõem a sobrecarga dos cuidadores. É o caso de pacientes com comprometimento cognitivo, depressão, problemas de memória e perdas da capacidade funcional^{47,48}.

2.6. Relação terapeuta-cuidador/paciente e os princípios da humanização

A relação médico-paciente tem sido um aspecto central nas discussões para a melhoria da qualidade do serviço de saúde impactando novos conceitos, como a personalização da assistência, a humanização do atendimento e o direito à informação⁴⁹. Ainda hoje, encontramos profissionais que se relacionam com seus pacientes seguindo o modelo paternalista, no qual ele impõe a conduta ou o tratamento; ou o modelo informativo em que o médico assume o papel meramente de um informante do diagnóstico e delega ao paciente a decisão do seu tratamento. Mais atualmente, compreendendo uma visão mais humanista, sugere-se que o profissional adote uma comunicação bidirecional, proposta pelo modelo comunicacional. Segundo este modelo o paciente tem a possibilidade de escolher seu tratamento, mediante uma relação empática e participativa com seu médico e que vai além da informação⁵⁰.

O Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo – HCFMUSP entende “Humanização” como o atendimento fundamentado no *“respeito e valorização da pessoa humana, e constitui um processo que visa à transformação da cultura institucional por meio da construção coletiva de*

compromissos éticos e de métodos para as ações de atenção à saúde e de gestão dos serviços”. Dentro deste conceito, entendemos que na relação profissional-paciente, a escuta, deixa de ser um ato de boa vontade e passa a ter um papel fundamental de recurso técnico para o diagnóstico e a adesão terapêutica⁴⁹.

Inspirado na visão Humanista o Sistema Único de Saúde – SUS tem como princípios: universalidade, integralidade, equidade e participação social. Tais princípios nos conduzem a uma reflexão sobre a humanização da medicina, reconhecendo a necessidade de uma nova imagem profissional, responsável pela efetiva promoção da saúde, ao considerar o paciente em sua integridade física, psíquica e social, e não somente de um ponto de vista biológico⁵⁰.

Com base na experiência clínica em atendimento a pacientes disfágicos observada no Ambulatório de Disfagia Neurogênica do HCFMUSP e em estudo piloto realizado na mesma instituição, verificou-se que muitos cuidadores e pacientes não tem clareza das suas dificuldades e, menos ainda, da necessidade de seguir adequadamente as orientações. Esse dado sugere desvios ou falhas na relação profissional-paciente/cuidador, além dos riscos que implicam a falta de adesão ao tratamento. Identificar e compreender os fatores que interferem na adesão do cuidador à terapia fonoaudiológica, sobretudo de pacientes dependentes, é extremamente importante para garantir uma relação positiva entre profissional e paciente, favorecendo um contrato terapêutico que contemple minimizar os riscos, aos quais esses pacientes são frequentemente expostos e otimizar aspectos relativos qualidade de vida dos paciente e de seu entorno.

Além disso, observamos em nossa prática clínica que, muitas vezes, falta ao profissional um instrumento que possibilite conhecer, respeitando os princípios humanistas, de forma integral e individual, as dificuldades, as preocupações e expectativas do paciente e seus familiares, bem como um instrumento que viabilize estreitar o vínculo terapeuta-paciente/cuidador. Colodny 2006 propõe um questionário que se dispõe a investigar possíveis fatores de não adesão distribuídos em três domínios: qualidade de vida; negação e; discordância do fonoaudiólogo. Esse instrumento serviu de ponto de partida nesse estudo, bem como as descrições na literatura de narrativas de doenças em que pacientes e/ou familiares são encorajados de forma livre a expor seus próprios questionamentos, dúvidas e expectativas acerca da doença e do tratamento.

3. Objetivos

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivos gerais

Caracterizar uma população de cuidadores de pacientes diagnosticados com disfagia neurogênica atendidos em ambulatório, quanto à adesão à intervenção fonoaudiológica.

3.2. Objetivos específicos

3.2.1. Identificar os cuidadores de pacientes disfágicos dependentes quanto ao grau de adesão à intervenção fonoaudiológica.

3.2.2. Identificar fatores com potencial de influenciar na adesão às orientações fonoaudiológicas.

3.2.3 Verificar efetividade de instrumentos na caracterização da população atendida e na identificação dos fatores contrários à adesão ao tratamento.

4. Métodos

4. MÉTODOS

4.1. Aspectos Éticos

Este estudo foi aprovado pela Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CAPPesq) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP), sob número 79432 emitido em 24/08/2012 (Anexo A). Todos participantes assinaram o termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B).

4.2. Participantes

Participaram do estudo 50 cuidadores de pacientes com diagnóstico fonoaudiológico de disfagia neurogênica em atendimento no Ambulatório de Disfagia Neurogênica do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo e no Ambulatório de Comprometimento Cognitivo Avançado do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo.

4.3. Critérios de inclusão

Foram selecionados sujeitos que preenchiam os seguintes critérios:

1. Para os cuidadores: ser cuidador formal ou familiar responsável por seguir as orientações fonoaudiológicas
2. Para os pacientes:
 - a) ser paciente matriculado e em atendimento nos ambulatórios em que foi realizada a pesquisa.
 - b) ter diagnóstico fonoaudiológico de disfagia neurogênica, com dieta via oral liberada (ao menos uma consistência)

4.4. Critérios de exclusão

Foram excluídos familiares ou acompanhantes que não conviviam com o paciente e, portanto, não eram responsáveis por seguir as orientações fonoaudiológicas ou cujos pacientes sob seus cuidados estivessem nas seguintes condições:

- a) uso de via alternativa de alimentação exclusiva.
- b) pontuação 1 na escala ASHA-NOMS
- c) pacientes em avaliação, o que impossibilitava responder questões relativas ao cumprimento das orientações fonoaudiológicas.

4.5. Distribuição dos sujeitos nos grupos

A amostra total foi dividida em três grupos: 1) GA - grupo que adere à terapia fonoaudiológica; 2) GAP - grupo que adere parcialmente à terapia; 3) GNA - grupo que não adere à terapia.

A classificação dos sujeitos nos grupos foi realizada por meio de consenso entre as fonoaudiólogas colaboradoras dos ambulatórios em que foi realizada esta pesquisa. Cada sujeito foi analisado por três fonoaudiólogas, sendo duas terapeutas que acompanhavam o paciente e a fonoaudióloga pesquisadora. Para a classificação de cada sujeito no grupo foram considerados os seguintes critérios: frequência nos atendimentos, evolução do caso e concordância do cuidador com o fonoaudiólogo terapeuta, sendo esta questão determinante para distinguir a adesão parcial da não adesão.

Alguns cuidadores referiam não executar as orientações em situações específicas, como quando não estavam em casa ou itens específicos, como usar canudo em vez de colher durante a oferta de determinado alimento. Nestes casos o cuidador foi incluído no GAP. Entretanto, os cuidadores que não concordavam com a conduta fonoaudiológica de forma integral eram incluídos no GNA. Por exemplo, pacientes com indicação de dieta via oral somente em consistência pastosa homogênea que se alimentavam com dieta geral, sem restrição de consistências.

Todos os cuidadores identificados como não aderentes às orientações, seja parcial ou totalmente, foram orientados e alertados quanto às implicações e riscos de sua conduta para os pacientes.

4.6. Instrumentos

4.6.1. Questionários

O grau de disfagia do paciente foi abordado por ser um possível fator de influencia na adesão à terapia, uma vez que o número de restrições à alimentação convencional poderia estar associado à maior demanda de cuidados. Utilizamos a Sistema de medidas de desfecho da ASHA (*American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System – ASHA NOMS*)⁵¹ aplicada rotineiramente no ambulatório de disfagia, e doravante mencionada como ASHA NOMS. Esta escala compreende 7 níveis. No nível 1 o indivíduo não é capaz de ingerir nenhuma consistência com segurança pela boca. Os indivíduos neste nível não foram incluídos no estudo. No nível 2 os indivíduos não são capazes de ingerir grandes quantidades de alimento com segurança pela boca e portanto a sua nutrição é garantida por via alternativa de alimentação. No nível 3 os indivíduos ainda são dependentes de via alternativa de alimentação para nutrição/hidratação, porém são capazes de deglutir com segurança utilizando estratégias e/ou restrição máxima de dieta. No nível 4 os indivíduos são capazes de deglutir com segurança utilizando pistas e/ou restrições moderadas de dieta e pode ainda necessitar de via alternativa para suplemento. No nível 5 a nutrição e hidratação são garantidas exclusivamente pela via oral, podendo haver restrição mínima de dieta ou uso de estratégias compensatórias. Já no nível 6, em geral, os indivíduos se auto-

monitoram quanto às dificuldades, porém pode haver restrição de itens específicos de alimentação. E no nível 7 o indivíduo tem plena capacidade de se alimentar e deglutir de forma segura e eficaz.

Para verificar a presença de déficits e limitações cognitivas e o impacto na funcionalidade nas atividades da vida cotidiana do paciente foi realizada a entrevista semi-estruturada Escala de estadiamento da demência (*Clinical Dementia Rating – CDR*)⁵², na versão validada para língua portuguesa³³, aqui citada como CDR. A entrevista auxilia a classificação dos indivíduos em seis categorias: 0 = normal; 0,5 = questionável; 1 = demência leve; 2 = demência moderada e 3 = demência grave. Os domínios avaliados incluem: memória, orientação temporal e espacial, julgamento e resolução de problemas, assuntos comunitários que compreendem a capacidade do indivíduo realizar atividades sociais, como compras, tarefas do lar e atividades de lazer em diferentes níveis de complexidade e capacidade de autocuidado. A entrevista é aplicada ao cuidador e ao paciente. No caso de pacientes com graves comprometimentos de linguagem a entrevista foi realizada somente com o cuidador.

As habilidades de comunicação foram avaliadas pela aplicação do Questionário de Habilidades Funcionais de Comunicação para Adultos (*Functional Assessment of Communication Skills for Adults - ASHA FACS*)⁵³ aos cuidadores. Esses dados auxiliaram a analisar o grau de dependência do paciente nos domínios Comunicação Social e Necessidades Básicas. Ambos os domínios foram pontuados de 0 a 7 considerando o grau de auxílio necessário para o paciente realizar as tarefas: 0 = não há dados para julgar; 1 = não realiza; 2 = realiza com ajuda máxima; 3 = realiza com ajuda moderada a

máxima; 4 = realiza com ajuda moderada; 5 realiza com ajuda mínima a moderada; 6 = realiza com ajuda mínima; 7 = realiza de forma independente.

Visando identificar fatores específicos do cuidado à alimentação e que contribuem ou não para a adesão ao tratamento fonoaudiológico foi aplicado o Questionário ao Cuidador sobre a Refeição e Disfagia – QCRD (*Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire - CMDQ*)²⁷ em nosso estudo, citado como QCRD. As questões são organizadas em três domínios: “Qualidade de vida”, “Negação” e “Discordância com o Fonoaudiólogo” e são apresentadas ao cuidador, na forma de afirmações sobre como ele poderia se sentir em diferentes situações em que era encarregado da alimentação do paciente e/ou familiar. Essas situações incluíram dificuldades, privações ou modificações de alimentos e conhecimento geral sobre disfagia. O cuidador era instruído a responder: 1 = discordo fortemente; 2 = discordo; 3 = não concordo e nem discordo; 4 = concordo; 5 = concordo fortemente. A pontuação alta corresponde à não adesão e quanto maior a pontuação em determinado item, maior a probabilidade de este item ser um fator de influência para a não adesão às orientações. No intuito de garantir a compreensão das questões, foram realizadas paráfrases e repetições da afirmação quantas vezes fossem necessárias, conforme instrução dos autores do questionário²⁷.

Foram adicionadas ao questionário perguntas que contemplam fatores descritos na literatura como possíveis de exercer influência na adesão dos cuidadores. A primeira, relativa à motivação do cuidado. O cuidador deveria responder “*O ato de cuidar foi sua escolha própria ou se foi falta de opção*”. A segunda abordava a sobrecarga do cuidador. O cuidador deveria responder “*O Sr(a) é o único responsável pelos cuidados? A tarefa de cuidar é partilhada*

com demais familiares ou cuidadores formais? Duas outras questões, dirigidas ao cuidado específico no momento das refeições foram realizadas: 1) *O Sr(a) segue corretamente a todas as orientações fornecidas pela fonoaudióloga?* 2) *O que o Sr(a) considera mais difícil dentre as alternativas: tempo de oferta; posicionamento do paciente; adaptação da dieta; uso do espessante?* Acrescentamos uma última questão, exclusivamente aos sujeitos com GAP e GNA, com o intuito de explorar e compreender mais profundamente o processo de não adesão. O cuidador deveria responder “*Qual o principal motivo que o levaria a não cumprir as orientações*” dentre as alternativas: *falta de orientação (FO); não ter certeza da importância da orientação (NCI), dificuldade de executar a orientação (DEO), o paciente não aceita (PNA).*

4.7. Depoimentos dos cuidadores

Para complementar a investigação e entender necessidades, sentimentos e percepções sobre orientações recebidas, foram colhidos depoimentos dos cuidadores. Esse material foi registrado em arquivos de áudio, no modo mp3, de acordo com o método utilizado por Oliveira ⁽⁴⁵⁾, modificado em nosso estudo, de modo a direcionar o cuidador, para que respondesse sobre as orientações fonoaudiológicas específicas da disfagia. Agrupamos o conteúdo das narrativas em dois domínios: “necessidades/sentimentos do cuidador” e “orientações recebidas”. Em cada domínio classificamos os assuntos mais frequentes, trazidos pelos cuidadores.

Utilizamos o teste de igualdade de duas proporções para compararmos os grupos na distribuição da frequência relativa (percentual) das narrativas.

4.7.1. Análise Estatística

Utilizamos testes estatísticos paramétricos, pois os dados são quantitativos e contínuos. Além disso, temos uma amostragem superior a 30 sujeitos, o que pelo Teorema do Limite Central, garante que a distribuição tende a uma distribuição normal.

Analizamos o comportamento dos três grupos (GA, GAP e GNA) para todas as variáveis por meio dos seguintes testes:

- ANOVA – análise de variância para comparar médias utilizando a variância.
- Teste de igualdade de duas proporções: para comparar se existe diferença significativa na proporção de respostas de duas determinadas variáveis.
- Intervalo de confiança para a média: o quanto a média pode variar numa determinada probabilidade de confiança.

Definimos o nível de significância de 0,05 (5%). Todos os intervalos de confiança ao longo do trabalho, foram construídos com 95% de confiança estatística.

5.Resultados

5. RESULTADOS

5.1. Distribuição dos grupos

Dos cinquenta cuidadores participantes da pesquisa verificamos que a minoria não aderiu às orientações fornecidas no contexto da terapia e que houve equilíbrio no número dos que aderiram total ou parcialmente. Observamos que todos os cuidadores dessa amostra eram informais e tinham algum grau de parentesco com o paciente (Gráfico 1).

Gráfico 1: Distribuição dos sujeitos de acordo com a adesão a terapia fonoaudiológica

LEGENDA: GA: grupo que adere à terapia fonoaudiológica; GAP: grupo que adere parcialmente ; GNA: grupo que não adere

Optamos por analisar a hipótese diagnóstica na amostra total, ou seja, entre os 50 sujeitos, pois havia grande variabilidade de diagnósticos quando dividido por grupos. Desta forma, as hipóteses diagnósticas mais prevalentes foram AVE e DA, seguidos por PKS (Gráfico 2).

Gráfico 2: Distribuição dos pacientes, segundo o diagnóstico médico

LEGENDA: AVE: acidente vascular encefálico; DA: demência de Alzheimer; PKS: doença de Parkinson; DV: demência vascular; AMS: atrofia de múltiplos sistemas; DNS: doença neurodegenerativa supranuclear; TCE: traumatismo cranioencefálico; D Pick: demência de Pick; ELA: esclerose lateral amiotrófica; ELP: esclerose lateral primária; EM: esclerose múltipla; GB: Guillain Barre; NP a/e: neuropatia a esclerocar; PNP: polineuropatia; PSP: paralisia supranuclear progressiva; Sd PC: síndrome dos pares cranianos

A seguir são apresentados os resultados obtidos a partir do estudo estatístico para os GA, GAP e GNA em relação às variáveis relativas ao paciente, ao cuidador, específicas dos cuidados de alimentação e obtidos a partir de depoimentos do cuidador.

5.2. Variáveis relativas ao paciente

Não observamos diferenças significativas entre idade, escolaridade, tempo de cuidado e tempo de atendimento fonoaudiológico (meses) dos grupos

de pacientes. A Tabela 1 mostra que os grupos estão equilibrados, sem diferenças entre si.

Tabela 1: Descrição das variáveis sociodemográficas dos pacientes nos grupos

Variáveis		Média	Mediana	Desvio Padrão	CV	Min	Max	N	IC	P-valor*
Idade	GA	69,7	76	19,6	28%	18	95	21	8,4	0,874
	GAP	68,6	70,5	16,1	24%	26	99	20	7,1	
	GNA	66,0	65	17,5	27%	33	88	9	11,5	
Escolaridade	GA	4,4	4	3,6	81%	0	15	21	1,5	0,252
	GAP	6,3	4,5	4,3	68%	0	16	20	1,9	
	GNA	6,4	6	3,7	58%	1	11	9	2,4	
Tempo de cuidado	GA	40,7	36	24,0	59%	6	84	21	10,3	0,682
	GAP	34,2	18	33,6	99%	2	96	20	14,7	
	GNA	30,9	12	40,4	131%	2	120	9	26,4	
Tempo de atendimento fonaudiológico	GA	11,0	5	13,7	125%	1	45	21	5,9	0,267
	GAP	5,9	3,5	7,1	121%	1	33	20	3,1	
	GNA	6,0	3	9,9	165%	1	32	9	6,5	

Legenda : CV=coeficiente de variação; Min= mínimo; Max= máximo; N= número de cuidadores; IC= intervalo de confiança.

* Teste ANOVA

Quanto ao gênero dos pacientes os grupos não apresentaram diferenças significativas. Conforme descrito na tabela 2, podemos observar equilíbrio entre os gêneros nos três grupos.

Tabela 2: Descrição da distribuição de gênero dos pacientes nos grupos

Grupos	Gênero		P-valor*
	Feminino N %	Masculino N %	
GA	12 57,1%	9 42,9%	0,437 (GAP)
GAP	9 45,0%	11 55,0%	0,978 (GNA)
GNA	4 44,4%	5 55,6%	0,523 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Encontramos variedade do grau de disfagia, tanto para o escore inicial quanto para o final, porém, distribuídos de forma equivalente nos três grupos. Ou seja, não existe diferença entre os grupos para os escores de ASHA NOMS, conforme Tabela 3.

Tabela 3: Descrição dos escores dos pacientes na Escala ASHA NOMS (inicial e final)

Variáveis	Grupos	Média	Mediana	Desvio Padrão	CV	Min	Max	N	IC	P-valor*
ASHA NOMS Inicial	GA	4,71	5	1,10	23%	2	6	21	0,47	0,337
	GAP	4,80	5	1,32	28%	2	7	20	0,58	
	GNA	4,11	4	1,05	26%	2	5	9	0,69	
ASHA NOMS Final	GA	4,86	5	0,79	16%	3	6	21	0,34	0,173
	GAP	4,95	5	0,94	19%	3	6	20	0,41	
	GNA	5,56	5	1,24	22%	4	7	9	0,81	

Legenda : CV=coeficiente de variação; Min= mínimo; Max= máximo; N= número de pacientes; IC= intervalo de confiança.

*Teste ANOVA

Quanto à funcionalidade da comunicação dos pacientes, encontramos desde pacientes totalmente dependentes a pacientes praticamente

independentes para as habilidades de comunicação social e comunicação das necessidades básicas em todos os grupos. Na Tabela 4, é possível observar que não existem diferenças entre os grupos nos escores do questionário ASHA-FACS.

Tabela 4: Descrição dos escores médios das habilidades de comunicação (ASHA-FACS) dos pacientes

Variáveis	Grupos	Média	Mediana	Desvio Padrão	CV	Min	Max	N	IC	P-valor*
C S	GA	3,69	3,9	2,24	61%	1	7	21	0,96	0,450
	GAP	4,57	5	2,02	44%	1	7	20	0,89	
	GNA	4,11	3,2	2,47	60%	1	7	9	1,62	
CNB	GA	4,32	4,4	2,27	53%	1	7	21	0,97	0,223
	GAP	5,47	6,2	2,02	37%	1	7	20	0,89	
	GNA	5,23	6,3	2,10	40%	2	7	9	1,37	

LEGENDA: CS: comunicação social; CNB: comunicação de necessidades básicas; CV=coeficiente de variação; Min= mínimo; Max= máximo; N= número de cuidadores; IC= intervalo de confiança.

* Teste ANOVA

de cuidadores; IC= intervalo de confiança. * Teste ANOVA

Comparamos os grupos, pelo escore no CDR, para verificar se a condição cognitiva do paciente poderia interferir na adesão do cuidador. Encontramos nos três grupos tanto pacientes sem comprometimento (CDR = 0) até pacientes com demência avançada (CDR = 3). Conforme podemos observar na Tabela 5, não encontramos diferenças entre os grupos quanto ao declínio cognitivo dos pacientes. Vale ressaltar que não aplicamos o CDR a pacientes com comprometimento grave da linguagem, sendo, portanto, 1 paciente de GA (4,76%); 3 pacientes de GAD (15%) e 1 paciente de GNA (11%) que não realizaram.

Tabela 5: Descrição das pontuações dos Grupos no CDR

Grupos CDR	Mediana	Desvio Padrão	CV	Min	Max	N	IC	P-valor*
GA	2	1,32	78%	0	3	20	0,58	
GAP	1	1,00	94%	0	3	17	0,47	0,294
GNA	1	1,41	102%	0	3	8	0,98	

Legenda: CV=coeficiente de variação; Min= mínimo; Max= máximo; N= número de cuidadores; IC= intervalo de confiança.

* Teste ANOVA

Analizamos se a evolução progressiva ou não da doença poderia influenciar na adesão do cuidador às orientações fonoaudiológicas. Na nossa amostra constatamos que a maioria dos pacientes apresentavam doenças progressivas, e que eles se distribuíram de forma equivalente nos três grupos. Ou seja, conforme Tabela 6, não encontramos diferenças significativas entre os grupos.

Tabela 6: Descrição da natureza da evolução da doença (progressiva e não progressiva) por grupo

Grupos	Não progressiva N %	P-valor*	Progressiva N %	P-valor*
GA	7 33,3%	0,910 (GAP)	15 71,4%	0,658 (GAP)
GAP	7 35,0%	0,628 (GNA)	14 66,6%	0,628 (GNA)
GNA	4 44,4%	0,563 (GA)	5 55,6%	0,398 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

5.3. Resultados para as variáveis relativas ao cuidador

Em relação à idade dos cuidadores encontramos idades médias em torno dos cinquenta anos nos três grupos. Já a média de escolaridade dos cuidadores foi entre 10 e 11 anos. Esses dados estão apresentados na Tabela 7.

Tabela 7: Descrição de dados sociodemográficos do cuidador por grupo

<i>Variáveis</i>	<i>Grupos</i>	<i>Média</i>	<i>Mediana</i>	<i>Desvio Padrão</i>	<i>CV</i>	<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>N</i>	<i>IC</i>	<i>P-valor*</i>
Idade	GA	53,4	57	12,7	12,7	31	78	21	5,4	0,960
	GAP	52,3	53	12,0	12,0	30	75	20	5,3	
	GNA	52,7	54	14,7	14,7	33	77	9	9,6	
Escolaridade	GA	10,3	11	4,1	40%	4	20	21	1,7	0,745
	GAP	10,2	11	4,6	45%	0	18	20	2,0	
	GNA	11,4	11	3,8	34%	3	15	9	2,5	

Legenda: CV=coeficiente de variação; Min= mínimo; Max= máximo; N= número de cuidadores; IC= intervalo de confiança.

* Teste ANOVA

Verificamos que não existe diferença entre os grupos tanto para a idade quanto para a escolaridade do cuidador. Assim, podemos dizer que os grupos são homogêneos.

Quanto à distribuição do gênero dos cuidadores, encontramos maioria do gênero feminino em todos os grupos (Tabela 8).

Tabela 8: Descrição da distribuição de gênero do cuidador nos grupos

Grupos		Gênero		P-valor
		Feminino	Masculino	
GA	N	15	6	0,294 (GAP)
	%	71,4%	28,6%	
GAP	N	17	3	0,779 (GNA)
	%	85,0%	15,0%	
GNA	N	8	1	0,300 (GA)
	%	88,9%	11,1%	

*Teste de igualdade de duas proporções

Também analisamos o grau de parentesco do cuidador. Em todos os grupos encontramos mais frequentemente cônjuges e filhos como responsáveis pela tarefa do cuidado. Também encontramos irmãos, mães e nora como principais cuidadores, mas numa frequência bem menor (Tabela 9). Na situação cuidador cônjuge, também não encontramos diferenças entre os grupos.

Tabela 9: Descrição da distribuição do grau de parentesco dos cuidadores nos grupos

Variáveis	Cônjuge	P-valor*	Mãe	P-valor*	Nora	P-valor*	Filho(a)	P-valor*	Irmão(ã)	P-valor*
	N	(Grupo)	N	(Grupo)	N	(Grupo)	N	(Grupo)	N	(Grupo)
	%		%		%		%		%	
GA	5	0,431	2	0,578	0	0,300	12	0,437	2	0,959
	23,8%	(GAP)	9,5%	(GAP)	0,0%	(GAP)	57,1%	(GAP)	9,5%	(GAP)
GAP	7	0,298	1	0,495	1	0,495	9	0,978	2	0,326
	35,0%	(GNA)	5,0%	(GNA)	5,0%	(GNA)	45,0%	(GNA)	10,0%	(GNA)
GNA	5	0,091	0	0,338	0	- x -	4	0,523	0	0,338
	55,6%	(GA)	0,0%	(GA)	0,0%	(GA)	44,4%	(GA)	0,0%	(GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Analizamos a motivação do cuidador para o ato de cuidar, pressupondo que este fator poderia impactar a adesão. No grupo GA o resultado foi mais equilibrado, sendo que um pouco mais da metade referiu cuidar por falta de opção. No GAP, encontramos que para a maioria dos cuidadores “cuidar” foi falta de opção e já no GNA encontramos o inverso, sendo a maioria escolha própria a tarefa de cuidar (Tabela 10).

Tabela 10: Tipo de motivação para o cuidado dos cuidadores nos grupos

<i>Variáveis</i>	<i>Escolha própria</i>	<i>Falta de opção</i>	<i>P-valor*</i>
GA	9	12	0,393
	42,9%	57,1%	(GAP)
GAP	6	6	0,064
	30,0%	66,7%	(GNA)
GNA	14	3	0,232
	70,0%	33,3%	(GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Outro fator analisado foi a sobrecarga do cuidador diante da responsabilidade de cuidar. Entre os cuidadores de GA, verificamos que um pouco mais da metade recebem ajuda no cuidado, enquanto que os demais não contam com esse auxílio. Para o GAP temos que uma discreta maioria não recebe ajuda nos cuidados, enquanto que em GNA, a grande maioria não recebe ajuda na tarefa de cuidar (Tabela 11).

Tabela 11: Sobrecarga do cuidador nos grupos

<i>Variáveis</i>	<i>Recebe ajuda no cuidado</i>	<i>Único cuidador</i>	<i>P-valor* (grupo)</i>
	<i>N</i>	<i>N</i>	
	<i>%</i>	<i>%</i>	
GA	12	9	0,272
	57,1%	42,9%	(GAP)
GAP	8	12	0,351
	40,0%	60,0%	(GNA)
GNA	2	7	0,079
	22,2%	77,8%	(GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

5.4. Resultados para as variáveis relativas aos cuidados de alimentação

Diante da questão “Qual a maior dificuldade encontrada pelo cuidador durante a refeição do paciente?”, os cuidadores de GA referiram principalmente o “tempo de duração da refeição” como a maior dificuldade encontrada, seguida por “adaptação de dieta” e posicionamento do paciente. Já nos cuidadores do GAP a “adaptação da dieta” foi destacada, seguida por dificuldade de “posicionamento do paciente” e “tempo de duração da refeição”. Já no GNA, a maioria dos cuidadores refere que a maior dificuldade é “adaptação de dieta”, enquanto que uma minoria referiu “duração da refeição”, “uso de espessante” e “posicionamento do paciente”.

Temos os valores da comparação duas a duas entre os grupos. Concluimos que somente existe diferença entre os grupos para a distribuição de “ adaptação da dieta” e “ uso do espessante” (Tabela 12).

Tabela 12: Descrição da distribuição de “maior dificuldade durante refeições” entre os grupos

<i>Variáveis</i>	<i>Adaptação da dieta</i>	<i>P-valor*</i>	<i>Uso de espessante</i>	<i>P-valor*</i>	<i>Posição</i>	<i>P-valor*</i>	<i>Duração da refeição</i>	<i>P-valor*</i>
	<i>N</i>	<i>(Grupo)</i>	<i>N</i>	<i>(Grupo)</i>	<i>N</i>	<i>(Grupo)</i>	<i>N</i>	<i>(Grupo)</i>
	<i>%</i>		<i>%</i>		<i>%</i>		<i>%</i>	
GA	3	0,006	0	0,137	3	0,123	8	0,585
	14,3%	(GAP)	0,0%	(GAP)	14,3%	(GAP)	38,1%	(GAP)
GAP	11	0,978	2	0,377	7	0,491	6	0,858
	55,0%	(GNA)	10,0%	(GNA)	35,0%	(GNA)	30,0%	(GNA)
GNA	5	0,019	2	0,025	2	0,593	3	0,804
	55,6%	(GA)	22,2%	(GA)	22,2%	(GA)	33,3%	(GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Cabe esclarecer que os cuidadores poderiam incluir mais de um item ou não escolher nenhuma das opções, caso não admitissem dificuldades durante as refeições. Observamos que 42,8% dos cuidadores de GA não referiram nenhuma dificuldade, contra 10% de GAP e 11% de GNA.

Na questão relativa ao “motivo da não adesão”, aplicada somente aos grupos GAP e GNA, encontramos que metade dos cuidadores de GAP refere “não ter certeza da importância de seguir as orientações” e relataram encontrar “dificuldade em executar as orientações fonoaudiológicas”, enquanto a minoria refere que o “paciente não aceita”. Por sua vez, no GNA verificamos a maioria diz que “não tem certeza da importância de seguir as orientações”;

quase metade dos cuidadores refere que o “paciente não aceita” e a minoria que encontram “dificuldade em executar as orientações fonoaudiológicas”, conforme a Tabela 13. Vale ressaltar que os cuidadores poderiam escolher mais de uma opção. Na última linha são mostrados os valores de p na comparação dos grupos GAP e GNA para cada nível de resposta em que se constata a não existência de diferença entre os mesmos.

Tabela 13: Distribuição de “motivo da não adesão” nos grupos

Grupos	Motivos da não adesão			
	DEO	FO	NCI	PNA
	N	N	N	N
p-valor	%	%	%	%
GAP	9	4	10	7
	45,0%	20,0%	50,0%	35,0%
GNA	2	1	6	4
	22,2%	11,1%	66,7%	44,4%
P-valor*	0,242	0,558	0,404	0,628

LEGENDA: DEO= dificuldade em executar as orientações fonoaudiológicas; FO= falta de orientação fonoaudiológica; NCI= não tem certeza da importância de seguir as orientações; PNA= paciente não aceita

* Teste de igualdade de duas proporções

Ao compararmos os grupos nos três domínios propostos pelo questionário QCRD (qualidade de vida, negação, discordância entre cuidador e fonoaudiólogo), concluímos que existe diferença entre os grupos no domínio “qualidade de vida” (Tabela 14).

Tabela 14: Escores médios obtidos nos grupos no QCRD

QCRD		Média	Mediana	Desvio Padrão	CV	Min	Max	N	IC	P-valor*
QV	GA	1,84	1,5	0,91	50%	1	4,8	21	0,39	<0,001**
	GAP	1,96	2	0,69	35%	1	3,3	20	0,30	
	GNA	3,30	3,7	1,08	33%	1,6	4,7	9	0,70	
N	GA	1,57	1,4	0,87	56%	1	5	21	0,37	0,208
	GAP	1,74	1,65	0,51	30%	1	2,7	20	0,23	
	GNA	2,09	2,1	0,72	35%	1,1	3	9	0,47	
DF	GA	1,50	1,3	0,89	60%	1	5	21	0,38	0,255
	GAP	1,67	1,6	0,69	41%	1	3	20	0,30	
	GNA	2,02	1,8	0,74	36%	1	3	9	0,48	

Legenda: QV= qualidade de vida N= negação DF= discordância entre cuidador e fonoaudiólogo

*Teste ANOVA; **Comparação Múltipla de Tukey (Post Hoc): há diferença entre o grupo GNA e os outros dois grupos.

Na análise qualitativa das questões do QCRD, verificamos que o domínio “qualidade de Vida” continha as questões com maior frequência de concordância, ou seja, com maior número de situações problema com potencial de impacto na adesão. Destacaremos aqui as questões nessa situação e a respectiva porcentagem de concordância com a afirmação entre os cuidadores, em cada grupo.

No domínio “qualidade de vida”, encontramos que nas sete questões abaixo houve concordância frequente dos cuidadores, sobretudo no GNA.

Questão 6 - *Os alimentos modificados não parecem apetitosos.* (GA = 52%, GAP = 55% e GNA = 78%).

Questão 3 - *Não quero privar meu familiar de comida.* (GA = 43%, GAP = 20% e GNA = 67%).

Questão 5 - *Não modifico a dieta porque meu familiar não quer.* (GA = 10%, GAP = 15% e GNA = 56%).

Questão 9 - *Uns poucos goles de uma bebida ou um punhado de comida não vão afetar negativamente a saúde de meu familiar.* (GA = 29%, GAP = 35% e GNA = 78%).

Questão 25 - *Meu familiar consegue administrar uma dieta normal.* (GA = 10%, GAP = 25% e GNA = 78%).

Questão 30 - *Quero que meu familiar sinta o gosto da comida normal.* (GA = 10%, GAP = 30% e GNA = 67%).

Questão 32 - *A experiência de ingerir alimentos não modificados melhora o bem estar.* (GA = 5%, GAP = 10% e GNA = 67%).

No domínio “negação”, observamos somente uma afirmação frequente para mais da metade dos sujeitos de GNA, as demais foram equivalentes entre os grupos.

Questão 7 - *Meu familiar não ingere a mesma quantidade de alimento quando eles estão modificados.* (GA = 10%, GAP = 30% e GNA = 67%).

Em relação ao domínio “discordância entre cuidador e fonoaudiólogo”, notamos duas questões que aparecem de forma mais expressiva entre os cuidadores que não aderem à terapia.

Questão 4 – *Não tenho certeza quanto ao preparo dos alimentos e líquidos modificados.* (GA = 19%, GAP = 15% e GNA = 56%).

Questão 28 – *É difícil alimentar meu familiar durante o horário das refeições* (GA = 5%, GAP = 0% e GNA = 33%).

5.5. Resultados obtidos a partir de Depoimentos do Cuidador

5.5.1. “Necessidades e sentimentos do cuidador”.

No domínio “ necessidades e sentimentos do cuidador”, os assuntos mais frequentemente abordados pelos cuidadores foram: necessidade de ajuda no cuidado, sobrecarga, falta de tempo para si próprio, religião, motivação para cuidado e seus sentimentos frente à responsabilidade de cuidar. Não encontramos significância estatística para o item “ajuda”, “sobrecarga” e “falta de tempo para si próprio” (Tabelas 15, 16 e 17).

Tabela 15: Distribuição do relato de “necessidade de ajuda” entre os grupos
“Necessidade de ajuda”

<i>Grupos</i>	<i>Ausência</i>	<i>Presença</i>	<i>P-valor*</i> <i>(grupo)</i>
	<i>N</i> %	<i>N</i> %	
GA	14 66,7%	7 33,3%	0,558 (GAP)
GAP	15 75,0%	5 25,0%	0,872 (GNA)
GNA	7 77,8%	2 22,2%	0,543 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Tabela 16: Distribuição do relato de “sentimentos de sobrecarga do cuidador” nos grupos

Grupos	<i>Sentimentos de sobrecarga</i>		<i>P-valor*</i> (grupo) *
	<i>Ausência</i>	<i>Presença</i>	
	<i>N</i> %	<i>N</i> %	
GA	14 66,7%	7 33,3%	0,558 (GAP)
GAP	15 75,0%	6 66,7%	0,642 (GNA)
GNA	5 25,0%	3 33,3%	1,000 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Tabela 17: Distribuição do relato de “necessidade de maior tempo para si” entre os cuidadores nos grupos.

Grupos	<i>Necessidades de tempo para si</i>		<i>P-valor*</i> (grupo) *
	<i>Ausência</i>	<i>Presença</i>	
	<i>N</i> %	<i>N</i> %	
GA	15 71,4%	6 28,6%	0,134 (GAP)
GAP	18 90,0%	2 10,0%	0,928 (GNA)
GNA	8 88,9%	1 11,1%	0,300 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

A questão fé/religião, foi abordada por alguns cuidadores do grupo GA, por somente 1 cuidador de GAP e nenhum dos participantes do grupo GNA referiram este tema em seus depoimentos. Não houve significância estatística forte para essa questão (Tabela 18).

Tabela 18: Distribuição de menção à religião no depoimento dos cuidadores nos grupos

<i>Grupos</i>	<i>Religião</i>		<i>P-valor*</i> <i>(grupo)</i>
	<i>Ausência</i>	<i>Presença</i>	
	<i>N</i>	<i>N</i>	
	<i>%</i>	<i>%</i>	
GA	16 76,2%	5 23,8%	0,089 (GAP)
GAP	19 95,0%	1 5,0%	0,495 (GNA)
GNA	9 100%	0 0,0%	0,109 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Já para o item “motivação/sentimentos do cuidador”, analisamos não só se o cuidador expressava seus sentimentos durante sua narrativa, mas também se essa expressão era positiva ou negativa em relação ao ato de cuidar. Aproximadamente metade dos cuidadores em todos os grupos não mencionou esse tema em seu discurso. Entre os que mencionaram, GAP apresentou equilíbrio entre os cuidadores que tinha uma relação positiva e os cuidadores que tinham uma relação negativa com o cuidar. A maior parte de GA tinha relação positiva com o cuidado; enquanto que em GNA a maior parte tinha uma relação negativa com a tarefa de cuidar. Este dado apresentou significância estatística, conforme Tabela 19.

Tabela 19: Descrição da distribuição da menção a “motivação e sentimentos do cuidador” nos grupos

Motivação e sentimentos do cuidador

<i>Grupos</i>	<i>Ausência N %</i>	<i>P-valor* (Grupo)</i>	<i>Negativo N %</i>	<i>P-valor* (Grupo)</i>	<i>Positivo N %</i>	<i>P-valor* (Grupo)</i>
GA	9 42,9%	0,647 (GAP)	7 33,3%	0,558 (GAP)	11 52,4%	0,146 (GAP)
GAP	10 50,0%	0,782 (GNA)	5 25,0%	0,295 (GNA)	6 30,0%	0,271 (GNA)
GNA	5 55,6%	0,523 (GA)	4 44,4%	0,563 (GA)	1 11,1%	0,034 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

5.5.2. Orientações Fonoaudiológicas

No domínio orientações fonoaudiológicas, observamos que os temas mais frequentemente expostos pelos cuidadores foram: a ausência de conhecimento (conceitos) sobre a Fonoaudiologia e o profissional fonoaudiólogo, a concordância ou não quanto às orientações recebidas, e quanto à aceitação ou não do paciente, como por exemplo, quando o paciente se recusa a comer. No item “conceitos”, verificamos que a opinião da grande maioria dos cuidadores de GA em relação à fonoaudiologia e suas orientações era positiva, nenhum cuidador tinha uma visão negativa sobre a fonoaudiologia, e somente 2 cuidadores não responderam; para a maioria de GAP era positiva e 25% não responderam; já para GNA a maioria não respondeu e dos que responderam, para 1 cuidador era negativa e para 2 cuidadores era positiva.

Houve diferenças significativas entre os grupos nas respostas a esse item (Tabela 20).

Tabela 20: Descrição da distribuição de “conhecimento sobre fonoaudiologia” nos grupos

<i>Grupos</i>	<i>Conhecimento sobre Fonoaudiologia</i>					
	<i>Ausência</i>	<i>P-valor*</i>	<i>Negativo</i>	<i>P-valor*</i>	<i>Positivo</i>	<i>P-valor*</i>
	<i>N</i> %	<i>(Grupo)</i>	<i>N</i> %	<i>(Grupo)</i>	<i>N</i> %	<i>(Grupo)</i>
GA	2 9,5%	0,188 (GAP)	0 0,0%	0,014 (GAP)	19 90,5%	0,049 (GAP)
GAP	5 25,0%	0,032 (GNA)	5 25,0%	0,393 (GNA)	13 65,0%	0,033 (GNA)
GNA	6 66,7%	0,001 (GA)	1 11,1%	0,120 (GA)	2 22,2%	<0,001 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Entre os cuidadores de GA não observamos “não concordância com as orientações” em nenhum dos discursos dos cuidadores deste grupo. No GAP, a maioria não mencionou essa questão, e os demais referiram sua posição em relação às orientações de forma positiva, ou seja, nenhum cuidador admitiu posição contrária às orientações. Já no GNA, uma pequena parcela de cuidadores não mencionou e os demais, ou seja, a grande maioria referiu não concordar com as orientações fonoaudiológicas em seu discurso. Esse item apresentou significância estatística para ausência de resposta, opinião positiva e negativa (Tabela 21).

Tabela 21: Descrição da distribuição da discordância em relação às “orientações Fonoaudiológicas” dos cuidadores nos grupos

<i>Variáveis</i>	<i>Discordância em relação às “orientações fonoaudiológicas”</i>					
	<i>Ausência</i>	<i>P-valor*</i>	<i>Positivo</i>	<i>P-valor*</i>	<i>Negativo</i>	<i>P-valor*</i>
	<i>N</i> %	<i>(Grupo)</i>	<i>N</i> %	<i>(Grupo)</i>	<i>N</i> %	<i>(Grupo)</i>
GA	21 100%	0,003 (GAP)	0 0,0%	0,003 (GAP)	0 0,0%	- x - (GAP)
GAP	13 65,0%	0,033 (GNA)	7 35,0%	0,042 (GNA)	0 0,0%	<0,001 (GNA)
GNA	2 22,2%	<0,001 (GA)	0 0,0%	- x - (GA)	7 77,8%	<0,001 (GNA)

* Teste de igualdade de duas proporções

No item “recusa do paciente em relação ao cumprimento das orientações” temos a presença somente de 1 caso no grupo GA que difere significativamente do GAP com quase metade dos cuidadores referindo a recusa do próprio paciente em aceitar as orientações, bem como uma parcela de GNA (Tabela 22).

Tabela 22: Descrição da distribuição de “paciente recusa” entre os grupos

<i>Grupos</i>	<i>Paciente recusa</i>		<i>P-valor*</i> <i>(Grupo)</i>
	<i>Ausência</i>	<i>Presença</i>	
	<i>N</i> %	<i>N</i> %	
GA	20 95,2%	1 4,8%	0,003 (GAP)
GAP	11 55,0%	9 45,0%	0,555 (GNA)
GNA	6 66,7%	3 33,3%	0,035 (GA)

* Teste de igualdade de duas proporções

Em resumo, existem diferenças entre os grupos nas distribuições de “necessidades e sentimentos do cuidador (motivação/sentimentos)”, “orientações fonoaudiológicas (Conceito)”, “orientações fonoaudiológicas (não concorda)” e “orientações fonoaudiológicas (paciente recusa)”.

Na análise qualitativa dos depoimentos, conseguimos acessar questões intrafamiliares, suas rotinas, crenças e cultura e o quanto certos ajustes necessários a nova condição do paciente interfere na estrutura dessa família.

Verificamos que na maioria dos casos de não adesão, os cuidadores se queixavam de privar seus familiares dos alimentos que gostavam, da dificuldade no preparo, especialmente quando não estavam em casa e nos casos de pacientes menos dependentes e com a comunicação preservada, da recusa do próprio paciente em aceitar o alimento modificado. Já entre os cuidadores que aderiam à terapia, houve destaque para a importância da terapia, compreensão do quadro, orientações de posicionamento, adaptação de consistências e utensílios, manobras que auxiliavam no manejo do paciente, bem como a melhora da qualidade de vida a partir da segurança obtida com as orientações para oferta de alimentos.

6. Discussão

6. DISCUSSÃO

Este estudo buscou identificar os cuidadores de pacientes disfágicos dependentes quanto ao grau de adesão à intervenção fonoaudiológica. Para isso utilizou entrevistas e questionários, somados ao depoimento dos cuidadores e julgamento de fonoaudiólogas que acompanhavam os pacientes no processo terapêutico.

Encontramos três categorias de cuidadores em relação à adesão ao tratamento fonoaudiológico. O GA formado por cuidadores que aderem e seguem todas as orientações. O GAP composto por cuidadores que aderem à parcialmente, pois em situações específicas acabam abrindo exceções, como por exemplo, ofertar algum alimento de forma inadequada ou com o utensílio inadequado. O GNA constituído por cuidadores que não seguem as orientações de forma alguma, ou porque não concordam com a conduta ou porque ainda não compreenderam os riscos decorrentes do não cumprimento das orientações.

Sabemos que a adesão parcial ou a não adesão à terapia fonoaudiológica ou a qualquer outro tratamento em saúde é um tema bastante complexo e que sofre influencia de muitos fatores relacionados a aspectos socioeconômicos, relativos ao paciente, próprios da doença ou do tratamento da doença; relativos ao estresse do cuidador ou da sua relação com a equipe de saúde e a instituição. Encontramos em nosso estudo que a maioria dos cuidadores aderem integralmente ou parcialmente à terapia fonoaudiológica para a disfagia e que, portanto, a minoria não adere. No entanto, há que se

considerar que a amostra estudada foi constituída a partir dos pacientes matriculados em ambulatório de disfagia, o que pode ter influenciado o grau de adesão.

Em seguida analisamos diferenças entre os grupos visando identificar fatores com potencial de influenciar na adesão às orientações fonoaudiológicas. Para fins didáticos, dividimos as análises em: “variáveis relativas ao paciente”; “variáveis relativas ao cuidador”; “variáveis específicas dos cuidados de alimentação”; “variáveis obtidas a partir do depoimento do cuidador”.

Das variáveis relativas ao paciente, não encontramos em nosso estudo, e nem na literatura, características sócio-demográficas que favorecessem ou desencorajassem a adesão ao tratamento fonoaudiológico.

Investigamos as características da doença e suas consequências, como a perda da capacidade funcional e cognitiva ou a gravidade da disfagia. Corroborando a literatura especializada, entre as doenças mais prevalentes nessa população, encontramos o AVE, a DA e em menor número o PKS. Um estudo⁴⁰ apontou que fatores relativos à doença, como a cronicidade, a ausência de sintomas e consequências tardias poderiam influenciar na adesão ao tratamento. Em razão do número de participantes de nossa amostra, optamos por dividir as doenças em dois grupos: progressivas e não progressivas. Encontramos prevalência das doenças progressivas nos três grupos de cuidadores e, portanto não verificamos significância estatística para esse fator.

May *et al*⁴⁷, e McCullagh *et al*⁴⁸, relataram que comprometimentos da função cognitiva, presença de depressão, problemas de memória e perda da

capacidade funcional contribuem para a sobrecarga do cuidador e consequentemente para a adesão ao tratamento. No questionário de comunicação funcional - ASHA FACS, verificamos a capacidade de comunicação do paciente em dois domínios: “comunicação social” e “comunicação de necessidades básicas” para investigar se a dependência do paciente nesses aspectos poderia favorecer ou não a adesão do cuidador ao tratamento. Encontramos desde pacientes totalmente dependentes até independentes para essas atividades, em todos os grupos. As médias variaram de três pontos (realizações com ajuda de moderada a máxima) a cinco (realizações com ajuda mínima), porém não houve diferenças entre os grupos nos dois domínios.

Da mesma forma, quando verificamos se o fator “declínio cognitivo do paciente” poderia interferir na adesão do cuidador, comparamos os grupos pelo score no CDR. Encontramos nos três grupos tanto pacientes sem comprometimento até pacientes com demência avançada. Também não encontramos significância estatística para este fator e as médias dos grupos foram equivalentes, entre demência leve e demência moderada.

Questionamos se o grau de disfagia de acordo com a escala ASHA NOMS, poderia influenciar na adesão do cuidador, bem como o tempo de cuidado (meses), ou o tempo de atendimento fonoaudiológico (meses). Não encontramos diferenças que favorecessem essa relação e também não encontramos na literatura nenhum estudo evidenciasse a influencia desses fatores na adesão.

Agora discutiremos as variáveis relativas ao cuidador, como: características sócio-demográficas, grau de parentesco com o paciente,

motivação do cuidador para o ato de cuidar, dificuldades práticas em executar as orientações e sobrecarga do cuidador.

Assim como em Colodny²⁸, não observamos diferenças significativas entre os grupos para as variáveis: gênero, idade e escolaridade do cuidador. Piquart e Sörensen³⁹, também apontaram que em termos de sobrecarga do cuidador, não há diferenças quando se trata do gênero entre cônjuges, por outro lado, pode haver diferenças de gênero relacionadas ao estresse e sobrecarga entre filhos cuidadores, sendo que filhos cuidadores do gênero masculino sofrem maior sobrecarga no cuidar.

Investigamos se o grau de parentesco do cuidador influenciaria de alguma forma a adesão. Encontramos que cônjuges e filhos são mais frequentemente responsáveis pela tarefa do cuidado em todos os grupos. Entretanto observamos maior frequência de filhos cuidadores no grupo que adere e de cônjuges entre os cuidadores que não aderem, já entre os cuidadores que aderem parcialmente, o número de cônjuges e filhos foi mais equilibrado. Dessa forma, notamos uma diferença no tipo de parentesco entre GA e GNA, mas que não foi estatisticamente significativa. Colodny²⁸, encontrou que filhos e cônjuges tendem a ser mais complacentes, ou aderir mais ao tratamento fonoaudiológico nas disfagias, em comparação com outros parentes e amigos. Embora nossos achados não sejam conclusivos, podemos dizer que há uma tendência a serem significativos, talvez em uma amostra maior, lembrando que em nosso estudo contamos com uma amostra relativamente pequena e, portanto, com limitações.

Analisamos se a motivação para o cuidado influenciaria a adesão à terapia. Encontramos uma diferença entre GAP e GNA limítrofe. Em estudo

sobre cuidadores de pacientes com sequelas de AVE no contexto familiar, Fonseca e Pen²⁶, constataram que frequentemente a motivação do cuidador ao cuidado decorre mais de uma imposição circunstancial do que de uma escolha. Em nossa amostra observamos diferenças entre os grupos nesse aspecto. Entre o grupo que adere a presença de cuidadores por opção ou falta dela foi mais homogênea. Já entre os cuidadores que aderem parcialmente a grande maioria refere que “cuidar” foi decorrente da falta de opção. E no grupo que não adere encontramos o inverso, sendo que para a maioria cuidar foi escolha própria do cuidador. Esse dado nos faz refletir no motivo que leva um cuidador, que escolheu assumir essa tarefa, não seguir as recomendações no cuidado indicadas pelo fonoaudiólogo.

Todos os cuidadores da nossa pesquisa eram informais, e tinham algum grau de parentesco com o paciente. Um estudo realizado por Lavinsky e Vieira²², explica que grande parte da população, neste caso, especificamente, familiares de pacientes com AVE, não dispõe de recurso financeiro para arcar com a contratação de cuidador especializado, e por esse motivo acabam assumindo os cuidados. Soma-se a isso uma situação, muitas vezes repentina, a falta de orientação e de outras pessoas disponíveis para o cuidado, como mostramos quando discutimos a motivação do cuidador e temos um cuidador sobrecarregado nas tarefas, a ponto de comprometer seu estado físico e emocional.

A respeito da sobrecarga do cuidador, já brevemente abordada em nossa discussão, optamos por realizar uma análise específica desse fator frente à adesão às orientações fonoaudiológicas para a disfagia. Encontramos em GA que mais da metade dos cuidadores recebem ajuda nos cuidados e

consequentemente não se sentem sobrecarregados, em GNA observamos maior número de cuidadores que se sentem sobrecarregados, enquanto que no GNA a grande maioria dos cuidadores não recebe ajuda e refere a sobrecarga como um ponto de estresse. Contudo, este dado não foi estatisticamente significativo.

Discutiremos a seguir questões específicas dos cuidados de alimentação. Investigamos “qual a maior dificuldade encontrada pelo cuidador durante a refeição do paciente” e observamos que quase metade dos cuidadores que aderem à terapia não refere dificuldades. Diante desse dado, podemos questionar se o fato do cuidador não encarar as tarefas de cuidar como uma dificuldade pode favorecer a adesão. Rivière *et al*²⁹ e Kindell³⁰, encontraram que as dificuldades encontradas pelos cuidadores, como a falta de treino, ou a mudança na rotina dos preparos dos alimentos, e adaptações necessárias podem interferir diretamente no tratamento e evolução do caso. Além disso, em muitos casos, relacionaram essas dificuldades ao desconhecimento ou do não reconhecimento das próprias dificuldades. Segundo alguns estudos como o realizado por Rosevinge⁴³ e Martins *et al*.⁴⁴ entre as dificuldades mais frequentes para seguir as recomendações fonoaudiológicas, estão: adaptação de consistências, posicionamento do paciente, uso de equipamentos e utensílios específicos durante as refeições e suporte aos pacientes durante a alimentação. Tanto no grupo que adere parcialmente, como no grupo que não adere a “adaptação da dieta” foi destacada por pouco mais da metade dos cuidadores em ambos os grupos. De forma menos expressiva, os cuidadores referiram também dificuldades no “posicionamento do paciente” e “uso de espessante”.

Questionamos os cuidadores de GAP e GNA quanto ao que eles consideravam ser o “motivo da não adesão”. Para o grupo que adere parcialmente verificamos que metade dos cuidadores “Não tem certeza da importância de seguir as orientações” e quase metade refere “Dificuldade em executar as orientações fonoaudiológicas”. Já no grupo que não adere, a maioria dos cuidadores relata que “Não tem certeza da importância de seguir as orientações” e um pouco menos da metade refere que o problema é que o “paciente não aceita” o cumprimento das orientações. Diante desses dados, poderíamos supor que uma adesão parcial, ou seja, abrir exceções no cumprimento das orientações em situações específicas esteja mais relacionado com a falta de clareza em entender que essas exceções expõe o paciente em situações de risco da mesma forma. E por outro lado, levantar a hipótese de que a não adesão é favorecida pela recusa do próprio paciente em ingerir uma alimentação modificada. Entretanto, para comprovação dessas hipóteses caberia novas pesquisas, mais específicas ou com amostra ampliada. Chadwick,⁴² em estudo sobre adesão do cuidador no tratamento da disfagia, evidencia que apesar da compreensão dos riscos consequentes do não cumprimento das orientações fonoaudiológicas muitos cuidadores não aderem às diretrizes de alimentação fornecidas pelo profissional. Ou seja, nesse estudo, os autores não encontraram uma relação entre o conhecimento do cuidador quanto à gestão e uso de estratégias na disfagia e a adesão das recomendações do fonoaudiólogo. Loewenstein *et al.*⁴¹ acrescenta outro possível fator determinante da não adesão que é má comunicação entre profissional e cuidadores/pacientes.

Essa dificuldade de comunicação, muitas vezes é vivenciada na prática clínica pela falta de instrumentos que auxiliem o profissional na investigação dos fatores que influenciam a adesão ao tratamento e favoreçam o vínculo com seu paciente.

O QCRD, proposto por Colodny²⁸ baseado no trabalho de Chadwick,³⁵ se mostrou um instrumento válido para identificar fatores específicos do cuidado à alimentação e que contribuem para a adesão ou não ao tratamento fonoaudiológico para os três domínios: “qualidade de vida”, “negação” e “discordância entre cuidador e fonoaudiólogo”. Colodny,²⁸ em seu estudo, ao aplicar esse questionário, encontrou que os participantes do grupo que não adere à terapia, eram ligeiramente mais propensos a concordar do que discordar sobre a associação entre adesão e problemas de qualidade de vida. Em nosso estudo encontramos exatamente o mesmo resultado, entretanto somente para o domínio “qualidade de vida”, o que nos remete a discussão da humanização no cuidado ao paciente e nos inspira algumas reflexões: “O modelo paternalista ou mesmo o informativo ainda impera nos dias atuais?” “O que é relevante para o profissional coincide com as expectativas do paciente e seus familiares?” Parece contraditório que a “qualidade de vida” seja um fator contrário à adesão de um tratamento. “O que entendemos por “qualidade de vida” coincide ou se aproxima do que entendem nossos cuidadores e pacientes?

Pela aplicação do QCRD foi possível abranger fatores identificados em diversos estudos, como: a mudança na rotina, falta de compreensão sobre a doença e disfagia, angústias de cuidadores e pacientes, que se distribuem nos temas qualidade de vida, negação e discordância entre cuidador e

fonoaudiólogo (Rivière *et al.*²⁹ Kindell,³⁰ Roseving,⁴³ Martins *et al.*⁴⁴). Com o objetivo de explorar mais profundamente esses temas, optamos por uma análise qualitativa, questão por questão. Esmiuçamos a seguir as questões que apareceram de forma mais expressiva no grupo que não adere às orientações.

A falta de conhecimento do cuidador, sobre riscos em não seguir as orientações ficou evidente nas seguintes afirmativas: *“Uns poucos goles de uma bebida ou um punhado de comida não vão afetar negativamente a saúde de meu familiar”* e julgamento errôneo de capacidades, como em *“Meu familiar consegue administrar uma dieta normal”*. Ainda que em nossa amostra os casos com histórico de pneumonias aspirativas não tenham sido tão frequentes, esses comportamentos associados à falta de entendimento dos riscos do ato oferecer consistência inadequada ao paciente, mesmo que em pouco volume podem justificar a frequência de pneumonias aspirativas na população idosa. Ao mesmo tempo, revelam a urgência de ações educativas para esses cuidadores, assim como sugerido por Chadwick³⁵. Por outro lado, questões como *“Não modifico os alimentos porque tenho muito que fazer”*, *“Ninguém me mostrou como preparar os alimentos”*, *“Não tenho certeza de que técnicas de alimentação específicas usar”* e *“Não tenho tempo de seguir as recomendações de deglutição dadas pelo fonoaudiólogo”* não foram consideradas verdadeiras mesmo pelos cuidadores que não aderem a terapia, o que indica que estes cuidadores receberam orientações do fonoaudiólogo e estão disponíveis para o cuidado. Além disso, Chadwick *et al.*⁴² relataram que, mesmo sendo orientados e treinados, os cuidadores apresentam dificuldades em seguir as recomendações referentes à alimentação. Podemos inferir, pela análise qualitativa do questionário, que o cuidador na maioria dos casos, não

tem dúvidas técnicas, quanto ao uso de manobras e adaptações de consistências. Em geral as dúvidas dos cuidadores permeiam a doença e suas consequências na deglutição. Os cuidadores não tem uma noção clara sobre os riscos a que se expõe o paciente quando as orientações não são seguidas corretamente.

Já em relação às questões sócio-culturais e emocionais-afetivas do cuidador, a concordância com afirmações do tipo “*Os alimentos modificados não parecem apetitosos*”, e “*Não quero privar meu familiar de comida*” evidencia certa angústia do cuidador em privar seu familiar de prazer, em alguns casos até do único prazer ainda possível, tanto que ambas as questões, apesar de mais frequentes em GNA, aparecem também de forma significativa entre os cuidadores de GA e GAP, conforme demonstramos nos resultados (gráfico 16). Este sentimento de angústia relacionado à privação pode ser tão intenso que alguns cuidadores relataram acreditar que privar o paciente de comer um determinado alimento que ele goste poderia agravar a doença de base ou mesmo o estado geral do paciente.

Finalmente discutiremos os resultados obtidos a partir do depoimento dos próprios cuidadores. Realizamos uma adaptação do estudo proposto por Oliveira⁴⁵, no qual foram analisadas narrativas de cuidadores de pacientes com AVE sobre três categorias analíticas: necessidades do cuidador; o cuidador e seus sentimentos; as orientações recebidas pelo cuidador. Nosso objetivo foi identificar possíveis fatores de adesão relatados pelos cuidadores e não uma análise do discurso, propriamente dito. No domínio “necessidade e sentimentos do cuidador”, os assuntos mais frequentemente abordados pelos cuidadores foram: necessidade de ajuda no cuidador, sobrecarga, falta de tempo para si

próprio, religião, motivação para cuidado e seus sentimentos frente à responsabilidade de cuidar. Entre os nossos achados o tema religião tende a ser um fator com significância estatística, mas o fator motivação para o cuidado foi o único estatisticamente significativo. Podemos dizer que uma relação positiva sobre a tarefa de cuidar favorece a adesão às orientações fonoaudiológicas para a disfagia. Segundo Oliveira⁴⁵, não houve uma uniformidade entre os sentimentos vivenciados e expostos pelos cuidadores.

Em nosso estudo, no domínio “orientações fonoaudiológicas” os assuntos mais frequentemente abordados pelos cuidadores foram: o conceito deles sobre a Fonoaudiologia e o profissional fonoaudiólogo, a posição deles quanto às orientações recebidas (se concordavam ou não) e se quando a não adesão era uma opção do paciente que se recusava a aceitar o alimento modificado. Encontramos significância estatística para os três fatores abordados. Oliveira⁴⁵ reporta que a não adesão poderia também estar relacionada ao desconhecimento, por parte do cuidador, sobre o conceito disfagia, bem como falhas de comunicação e divergências entre terapeutas, cuidadores e pacientes e consequentemente, quanto ao modo e a necessidade de cumprir as recomendações. Essa investigação vai ao encontro de temas atuais e evidencia a urgência de medidas como: a personalização da assistência, a humanização do atendimento e o direito à informação, ressaltada por Rios⁴⁹ em seu estudo.

Na análise qualitativa das narrativas, observamos dificuldade dos cuidadores em restringir ou adaptar a dieta, especialmente nos casos de pacientes que apresentam linguagem e comunicação preservada, uma vez que estes se recusavam a aceitar a própria dificuldade e seguir as orientações.

Podemos inferir que em casos de pacientes menos dependentes ou com quadros de comprometimento cognitivo mais leve a não adesão estaria mais relacionada ao próprio paciente, em vez de fatores relativos ao cuidador. Estudos adicionais são necessários para esclarecer essa circunstância.

Nos registros dos depoimentos dos cuidadores foi possível, de forma mais individual, e integral, compreender as condições familiares do paciente, conhecer o cuidador responsável, sua disposição, tempo e sua relação afetiva com o paciente, assim como descrito por Anderson e Martins⁵⁴, Kindell³⁰. Entretanto, há que se considerar que instrumentos “fechados” como o questionário QCRD, parecem permitir melhor organização dos dados e identificação mais objetiva dos fatores reais que contribuem para não adesão, enquanto que instrumentos “abertos” como, o depoimento livre do cuidador, permite uma compreensão mais profunda daquilo que é relevante para o cuidador, o que muitas vezes difere do que é importante ao profissional. Portanto, um complementa o outro.

Devemos considerar as limitações encontradas em nossa pesquisa, sobretudo quanto ao tamanho da amostra e o uso de instrumentos que não contemplavam a visão do terapeuta, seja nas dificuldades em estabelecer vínculos, ou mesmo em encontrar instrumentos que favoreçam essa relação profissional-paciente/cuidador. Entretanto, sugerimos aqui dois instrumentos que se mostraram facilitadores dessa relação e da adesão à terapia fonoaudiológica, já que permitem uma olhar diferenciado ao paciente e seu entorno familiar, sendo: QCRD e o Depoimento livre do cuidador.

7. Conclusão

7. CONCLUSÃO

Em nosso estudo identificamos três categorias de cuidadores em relação à adesão ao tratamento fonoaudiológico, sendo, portanto: cuidadores que aderem ao tratamento e seguem todas as orientações; cuidadores que aderem parcialmente e; cuidadores que não aderem de forma alguma às orientações, sendo este, último grupo, a minoria.

Entre os instrumentos utilizados, concluímos que o QCRD e o depoimento do cuidador são ferramentas complementares que auxiliam na identificação de fatores com potencial de influenciar na adesão às orientações fonoaudiológicas. Tais fatores podem ser de ordem prática, familiar e da relação estabelecida entre terapeuta e cuidador.

Nossa investigação aponta para a necessidade do fonoaudiólogo compreender rotinas familiares, visando identificar os fatores que interferem na adesão à terapia fonoaudiológica para disfagia, bem como a necessidade de medidas dirigidas ao cuidador. Além disso, valoriza o detalhamento dos fatores subjacentes à adesão, tais como a importância de motivação para o “cuidar” e a sobrecarga que essa tarefa implica.

E, finalmente, sugerimos que sejam realizadas novas pesquisas, com amostras maiores que contemplem as indagações levantadas ao longo da discussão, em especial a dicotomia “qualidade de vida” versus “adesão à terapia”, buscando compreender sob a ótica humanista em que momento elas se opõem.

8. Anexos

Anexo A – Aprovação da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa: CAPPesq

Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

PROJETO DE PESQUISA

Título: FATORES QUE INTERFEREM NA ADESAO DO CUIDADOR AO TRATAMENTO FONOAUDIOLÓGICO PARA PACIENTES DISFÁGICOS DEPENDENTES.

Pesquisador Responsável: Letícia Lessa Mansur

Versão: 2

Pesquisador Executante: Andreza Luciane da Silva

CAAE: 05169912.6.0000.0068

Finalidade Acadêmica: Mestrado

Instituição: HCFMUSP

Departamento: FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Registro on-line: 9538

Número do Parecer: 79432

Data da Relatoria: 22/08/12

Apresentação do Projeto: O projeto é bem apresentado e elaborado. Os pesquisadores apresentam boa fundamentação teórica para sua realização.

Objetivo da Pesquisa: Adequados

Avaliação dos Riscos e Benefícios: Este projeto não apresenta benefícios diretos aos sujeitos incluídos, entretanto pode levar a novas orientações no tratamento da disfagia em idosos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Pesquisa bem elaborada e exequível

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Os pesquisadores atenderam às solicitações desta comissão.

Recomendações: Sem novas recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Aprovado

Situação do Parecer: Aprovado

Necessita apreciação da CONEP: Não

Considerações finais a critério do CEP: Aprovado

São Paulo, 24 de Agosto de 2012

Prof. Dr. Luiz Eugênio Garcez Leme
Coordenador
Comissão de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa - CAPPesq

Rua Dr. Ovídio Pires de Campos, 225 - Prédio da Administração - 5º andar
CEP 05403-010 - São Paulo - SP.
55 11 2661-7585 - 55 11 2661-6442 ramais: 16, 17, 18 | marcia.carvalho@hc.fm.usp.br

Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para cuidadores

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - cuidadores

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: ☐ M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº: APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: ☐ M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO: Nº: APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes**

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Leticia Lessa Mansur

CARGO/FUNÇÃO: Professora – Associada - Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

PESQUISADOR EXECUTANTE: Andreza Luciane da Silva INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: CRFa 17518
 CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga / Mestranda Programa de Ciências da Reabilitação.

UNIDADE DO HCFMUSP: Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO (X) RISCO MÉDIO ()
 RISCO BAIXO () RISCO MAIOR ()

3. DURAÇÃO DA PESQUISA : 7 meses

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa pesquisar as atitudes de pessoas que cuidam de pacientes com dificuldades de deglutição, que resultam de doenças neurológicas. O título do estudo é: Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes.

Pediremos ao senhor(a) que responda a questões sobre o dia-a-dia de seu familiar e como ele desempenha tarefas. Perguntaremos ainda sobre sua refeição e sobre dificuldades encontradas para seguir orientações fornecidas pelos fonoaudiólogos. O conjunto dos testes dura aproximadamente 50 minutos.

Se o Senhor(a) poderá ficar cansado (a), podemos interromper a tarefa quando desejar.

Não há benefícios direto para o participante. Os benefícios obtidos são a identificação das dificuldades para se alimentar.

Não existem procedimentos alternativos, assim como não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Em qualquer etapa do estudo, o Senhor (a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

Os pesquisadores são a Profa. Dra. Letícia Lessa Mansur lmansur@usp.br e a Fonoaudióloga Andreza Luciane da Silva – E-mail: andrezasilva@usp.br que podem ser encontradas na Rua Cipotânea n. 51. – Cidade Universitária. Tel: 3091-8414.

Se o Senhor (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 2661-6442 ramais 16, 17, 18 – e-mail: cappesq@hcnet.usp.br.

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente. Se for necessário mencionar algum dado seu utilizaremos iniciais falsas por exemplo JP, para indicar seu nome.

O Senhor (a) terá acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para solucionar eventuais dúvidas. Se percebermos algum risco, não previsto até o momento, o Senhor (a) será informado.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Todos os dados obtidos serão mantidos em lugar seguro e serão utilizados somente nesta pesquisa.

CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes.

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável_____

Rubrica do pesquisador_____

Eu discuti com a Profa. Leticia Mansur e com a Fonoaudióloga Andreza Luciane da Silva, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha Data ____ / ____ / ____

(para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual).

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo Data ____ / ____ / ____

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

Anexo C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para pacientes

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – pacientes

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: ☐ M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)
2. RESPONSÁVEL LEGAL
 NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)
 DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: ☐ M ☐ F ☐
 DATA NASCIMENTO:/...../.....
 ENDEREÇO Nº APTO:
 BAIRRO: CIDADE:
 CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Leticia Lessa Mansur

CARGO/FUNÇÃO: Professora – Associada

PESQUISADOR EXECUTANTE: Andreza Luciane da Silva INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: CRFa 17518
 CARGO/FUNÇÃO: Fonoaudióloga / Mestranda Programa de Ciências da Reabilitação.

UNIDADE DO HCFMUSP: Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO (X) RISCO MÉDIO ()
 RISCO BAIXO () RISCO MAIOR ()

3. DURAÇÃO DA PESQUISA : 7 meses

Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo, que visa pesquisar as atitudes de pessoas que cuidam de pacientes com dificuldades de deglutição, que resultam de doenças

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

nerológicas. O título do estudo é: **Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes.**

Estamos pedindo ao Senhor(a) que autorize a consulta e inclusão dos dados de seu prontuário sobre suas dificuldades de alimentação, na pesquisa.

Não há benefícios diretos imediatos para o senhor. Os benefícios obtidos são a identificação das dificuldades para se alimentar.

Não existem procedimentos alternativos, assim como não há compensação financeira relacionada à sua participação.

Em qualquer etapa do estudo, o Senhor (a) terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

Os pesquisadores são a Profa. Dra. Leticia Lessa Mansur lmansur@usp.br e a Fonoaudióloga Andreza Luciane da Silva – E-mail: andrezasilva@usp.br que podem ser encontradas na Rua Cipotânea n. 51. – Cidade Universitária. Tel: 3091-8414.

Se o Senhor (a) tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição.

As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente. Se for necessário mencionar algum dado seu utilizaremos iniciais falsas por exemplo JP, para indicar seu nome.

O Senhor (a) terá acesso, a qualquer tempo, às informações sobre procedimentos e benefícios relacionados à pesquisa, inclusive para solucionar eventuais dúvidas. Se percebermos algum risco, não previsto até o momento, o Senhor (a) será informado.

Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Todos os dados obtidos serão mantidos em lugar seguro e serão utilizados somente nesta pesquisa.

CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: **Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes.**

Eu discuti com a Profa. Leticia Mansur e com a Fonoaudióloga **Andreza Luciane da Silva**, sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável_____

Rubrica do pesquisador_____

meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha

Data ____ / ____ / ____

(para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual).

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____ / ____ / ____

Rubrica do sujeito de pesquisa ou responsável _____

Rubrica do pesquisador _____

Anexo D – Questionário a Cuidadores sobre Disfagia e Refeição (QCDR)

Questionário a Cuidadores sobre Refeições e Disfagia

1 É muito demorado espessar o líquido ou preparar os alimentos. (Q)	1	2	3	4	5
2 Sinto-me mal por meu familiar/parceiro(a) quando lhe servem alimentos modificados ou líquidos espessados. (Q)	1	2	3	4	5
3 Não quero privar meu familiar/parceiro(a) de comida. (Q)	1	2	3	4	5
4 Não tenho certeza quanto ao preparo dos alimentos e líquidos modificados. (N)	1	2	3	4	5
5 Não modifico a dieta porque meu familiar/parceiro(a) não quer. (Q)	1	2	3	4	5
6 Os alimentos modificados não parecem apetitosos. (Q)	1	2	3	4	5
7 Meu familiar/parceiro(a) não ingere a mesma quantidade de alimento quando eles estão modificados. (N)	1	2	3	4	5
8 Não tenho certeza se meu familiar/parceiro(a) precisa ingerir alimentos modificados. (D)	1	2	3	4	5
9 Uns poucos goles de uma bebida ou um punhado de comida não vão afetar negativamente a saúde de meu familiar/parceiro(a). (Q)	1	2	3	4	5
12 Às vezes me esqueço de seguir as orientações no preparo da dieta. (N)	1	2	3	4	5
13 Às vezes meu familiar/parceiro(a) ingere a dieta antes que eu tenha tido tempo de prepara-los. (N)	1	2	3	4	5
14 Meu familiar/parceiro(a) não gosta de comer separado das outras pessoas. (D)	1	2	3	4	5
15 Não modifico os alimentos porque tenho muito o que fazer. (N)	1	2	3	4	5
16 Ninguém me mostrou como preparar os alimentos ou líquidos. (N)	1	2	3	4	5
18 Alimentos modificados melhoram a deglutição de meu familiar/parceiro(a). (D)	1	2	3	4	5
19 Não tenho certeza de que técnicas de alimentação específicas usar (manobras)	1	2	3	4	5
20 Não tenho tempo de seguir as recomendações de deglutição dadas pelo fonoaudiólogo. (D)	1	2	3	4	5
21 Não é necessário dar a meu familiar/parceiro(a) pequenas porções ou fazer pausas longas (D)	1	2	3	4	5
22 Não compreendo por que técnicas de alimentação específicas foram recomendadas pelo fonoaudiólogo. (D)	1	2	3	4	5
23 Meu familiar/parceiro(a) não gosta do sabor dos alimentos modificados ou dos líquidos espessados. (Q)	1	2	3	4	5
24 Meu familiar/parceiro(a) não gosta da textura dos alimentos modificados. (Q)	1	2	3	4	5
25 Meu familiar/parceiro(a) consegue administrar uma dieta normal. (Q)	1	2	3	4	5
26 Meu familiar/parceiro(a) aprecia ingerir alimentos e líquidos não-modificados comigo. (Q)	1	2	3	4	5
27 Alimento meu familiar/parceiro(a) com alimentos não-modificados porque é isso o que ele(a) quer. (Q)	1	2	3	4	5
28 É difícil alimentar meu familiar/parceiro(a) durante o horário das refeições. (N)	1	2	3	4	5
29 Ingerir alimentos e líquidos não-modificados compensa o risco de desenvolver problemas respiratórios ou engasgar. (Q)	1	2	3	4	5
30 Quero que meu familiar/parceiro(a) sinta o gosto da comida. (Q)	1	2	3	4	5
31 Alimentos não-modificados são confortantes e vão ajudar a curar meu familiar/parceiro(a). (Q)	1	2	3	4	5
32 A experiência de ingerir alimentos não-modificados melhora o bem-estar. (Q)	1	2	3	4	5
33 Meu familiar/parceiro(a) ingeriu alimentos não-modificados durante toda sua vida e não vou impedir isso agora. (Q)	1	2	3	4	5

(D) = Discordância do Fonoaudiólogo; (N) = Negação; (Q) = Qualidade de Vida; I = questão invertida.
1 = discordo fortemente; 2 = discordo; 3 = não concordo nem discordo; 4 = concordo; 5 = concordo fortemente.

9. Referências Bibliográficas

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lautenschlager, NT. Is it possible to prevent dementia? Rev Bras Psiquiatr, São Paulo. 2002; 24(1) .
2. Chaimowicz F. Health of the Brazilian elderly population on the eve of 21st century: current problems, forecasts and alternatives. Rev Saúde Pública. 1997 Abr; 31(2):184-200.
3. Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE, Bradford CR, Chepeha DB, Prince ME *et al*. Clinical predictors of Quality of life in patients with head and neck cancer. Arch Otolaryngol Head and Neck Surg. 2004; 130:401-10.
4. Sharp HM. Ethical issues in the management of dysphagia after stroke. Top Stroke Rehabil 2006; 13(4):18-25.
5. Logemann JA. Evaluation and treatment of swallowing disorders. 2nd ed. Texas: Pro-Ed; 1998.
6. Leopold NA, Kagel MC. Swallowing, ingestion and dysphagia: A reappraisal. Arch of Phys Med Rehabil. 1983; 64(8):371-3.
7. Logemann, JA. Factors affecting ability to resume oral nutrition in the oropharyngeal dysphagic individual. Dysphagia 1990; 4(4):202-8.
8. Silva LM. Disfagia orofaríngea após acidente vascular encefálico no idoso. Ver Bras Geriatr Gerontol. 2006; 9(2):93-106.

9. Macedo ED, Pisani JC CarneiroJ. Gomes G. Disfagia, abordagem multidisciplinar. São Paulo: Lovise; 2000.
10. Santos ABC, Calderón MG, Rodriguez TN. Disfagia: uma revisão da literatura. GED Gastroenterol Endosc Dig 2005; 25(5):217-26.
11. Oliveira ST. Fonoaudiologia Hospitalar. São Paulo: Lovise; 2003.
12. Javle M, Ailawadhi S, Yang GY, Nwogo CE, Schiff MD, Nava HR, Palliation of malignant dysphagia in esophageal câncer: a literature based review. J Support Oncol. 2006;.4(8):365-79.
13. WHO. World Health Organization. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10. Geneva: WHO; 1992.
14. Mayou RMA, Kirmayer LJ, Simon G, Kroenke K, Sharpe M. Somatoform disorders: time for a new approach in DSM-V. Am J Psychiatry. 2005;.162(5):847-55.
15. Castro SAFN, Hartmann ACVC, Santos AC. Medicamentos associados a xerostomia e a distúrbios de funções orofaciais em idosos. Ver Fonoaudiologia Brasil. 2004; 5(1):1-3.
16. Palmer JB, Drennan JC, Baba M. Evolution and treatment of swallowing impairments. Am Farm Physician. 2000; 15(61):2453-62.
17. Morris H. Dysphagia in the elderly – a management challenge for nurses. Br J Nurses. 2006; 15(10):558-62

18. Hernandez AM, Marchesan I. Atuação fonoaudiológica no ambiente hospitalar. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.
19. Macedo ED, Pisani JC, Carneiro J, Gomes G. Disfagia: abordagem multidisciplinar. 2ªed. São Paulo: Frôntis;1998.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Envelhecimento e saúde da pessoa idosa. Brasília, 2006.
21. Cordova RAM, Cesarino CB, Tognola WA. A avaliação clínica evolutiva de pacientes pós – primeiro acidente vascular encefálico e seus cuidadores. Arq Ciênc Saúde. 2007; 14(2):71-5.
22. Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar do idoso com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. Acta Sci Health Sci. 2004; 26(1):41-5
23. Faro ACM. Aspéctos teóricos sobre a família em um contexto histórico e social. Nursing. 2000; 22:26-8.
24. Augusto B, Carvalho R. Cuidados continuados família, centro de saúde e hospital como parceiros de cuidados, Coimbra, Formasau. 2002.
25. Sequeira, C. Cuidar de idosos dependentes, Coimbra, quarteto. 2007.
26. Fonseca NR, Penn AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. Cienc Saude Coletiva. 2008; 13(4):1175-80.

27. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes no Programa de Saúde da Família. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(2):266-72.
28. Colodny N. Validation of the Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire (CMDQ). *Dysphagia.* 2008; 23:47-58.
29. Rivière S, Gillette-Guyonnet S, Andrieu S, Nourhashemi F, Lauque S, Cantet C, Salva A, Frisoni G, Vellas B. Cognitive function and caregiver burden: predictive factors for eating behaviour disorders in Alzheimer's disease. *Int. J. Geriatr. Psychiatry.* 2002; 17: 950–5.
30. Kindell J. Assessment and Management of Feeding and Swallowing. In: Kindell J, editor. *Feeding and swallowing disorders in dementia.* Bicester, Oxon: Speechmark. 2002; 25-76.
31. Bonnel, WB. Managing mealtime in the independent group dining room: An educational program for nurse's aides: An educational program helps nurse's aides understand that eating is a task for many elders. *Geriatr Nurs.* 1995; 16(1):28-32.
32. Amella, EJ. Factors influencing the proportion of food consumed by nursing home residents with dementia. - *J Am Geriatr Soc.* 1999; 47(1):879-85.
33. Amella, EJ. Resistance at mealtimes for persons with dementia. *J Nutr, Health Aging.* 2002; 6(2):117-22.

34. Amella, EJ. Feeding and hydration issues for older adults with dementia. *Nurs Clin North Am*. 2004; 39 (3):607-23.
35. Chadwick DD, Jolliffe J, Goldbart J, Burton MH: Barriers to caregiver compliance with eating and drinking recommendations for adults with intellectual disabilities and dysphagia. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2005;18:110.
36. Haynes RB. Determinants of compliance: *The disease and the mechanics of treatment*. Baltimore MD, Johns Hopkins University Press, 1979.
37. Miller NH, Hill M, Kottke T, Ockene IS. The multilevel compliance challenge: recommendations for a call to action. A statement for health care professionals. *Circulation*. 1997; 95:1085-90.
38. Osterberg L, Blaschke T. Drug therapy: adherence to medication. *N Engl J Med* 2005; 353(5):487-97.
39. Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2006; 61(1):33-45.
40. Cramer J. Identifying and improving compliance patterns. In: Cramer JA, Spilker B. *Patient compliance in medical practice and clinical trials*. New York: Raven Press. 1999: 387-92.
41. Loewenstein DA, Arguelles S, Bravo M, Freeman RQ, Arguelles T, Acevedo A, Eisdorfer C: Caregiver judgments of the functional abilities of the

Alzheimer's disease patient: A comparison of proxy reports and objective measures. *J Gerontol.* 2001; 56B(2):78-84.

42. Chadwick DD, Jolliffe J, Goldbart J: Carer knowledge of dysphagia management strategies. *Int J Lang Commun Disord.* 2002; 37(3):345-57.

43. Rosenvinge SK, Starke ID. Improving care for patients with dysphagia. *Age Ageing.* 2005; 34:587-93.

44. Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA, Pacheco WNS. Necessidades de educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis.* 2007; 16(2): 254-62.

45. Oliveira BC, Garanhani ML, Garanhani MR. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas. *Acta Paul Enferm.* 2011; 24(1):43-9.

46. Zem-Mascarenhas SH, Barros ACT. O cuidado no domicílio: a visão da pessoa dependente e a do cuidador. *Rev Eletr Enf.* 2009; 11(1):45-4.

47. May HL. Lui M, Ross FM, Thompson DR,. Supporting family caregivers in stroke care. A review of the evidence for problem solving. *Stroke.* 2005; 36: 2514-22

48. Mccullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. 2005; 36:2181-6

49. Rios IC. Humanização: a Essência da Ação Técnica e Ética nas Práticas de Saúde. Revista Brasileira de educação Médica. 2009. 33(2):253-61.
50. Caprara A, Franco ALS. A Relação Paciente-Médico: Para Uma Humanização Da Prática Médica. Cad. Saúde Pública [Online]. 1999. 15(3):647-54.
51. American Speech-Language-Hearing Association. Clinical indicators for instrumentation assessment of dysphagia. In: Swallowing and Swallowing Disorders, 1998.
52. Montano MBM, Ramos LR. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. Rev Saúde Publica. 2005; 39(6): 912-7.
53. Fratalli C, Thompson CK, Holland A, Wohl C, Ferketic M. ASHA-FACS functional assessment of communication skills ual disabilities and dysphagia. Am J Ment Retard. 2003; 108(3): 202-11.
54. Anderson JO, Martin GP. Narratives and Healing: Exploring one family's stories of Cancer Survivorship. Health Communication. 2003; 15(2): 133-43.
55. Fonseca JS, Martins GA. Curso de Estatística, 6ª Edição, Editora Atlas – São Paulo 1996; 320.
56. Spiegel, MR. Estatística Coleção Schaum, 3ª Edição, Editora Afiliada, São Paulo 1993; 640.
57. Vieira S. Bio Estatística Tópicos Avançados, 2ª Edição, Editora Campus, Rio de Janeiro. 2004; 212.

58. Vieira S. Introdução à Bioestatística. Rio de Janeiro: Campus. 1991.
59. Maroco J. Análise Estatística com utilização do SPSS, 2ª Edição, Editora Silabo, Lisboa. 2003; 508.
60. Daniel WW. Biostatistics: a foundation for Analysis in the Health Sciences. 6th. Ed. Georgia/USA: John Wiley. 1995.