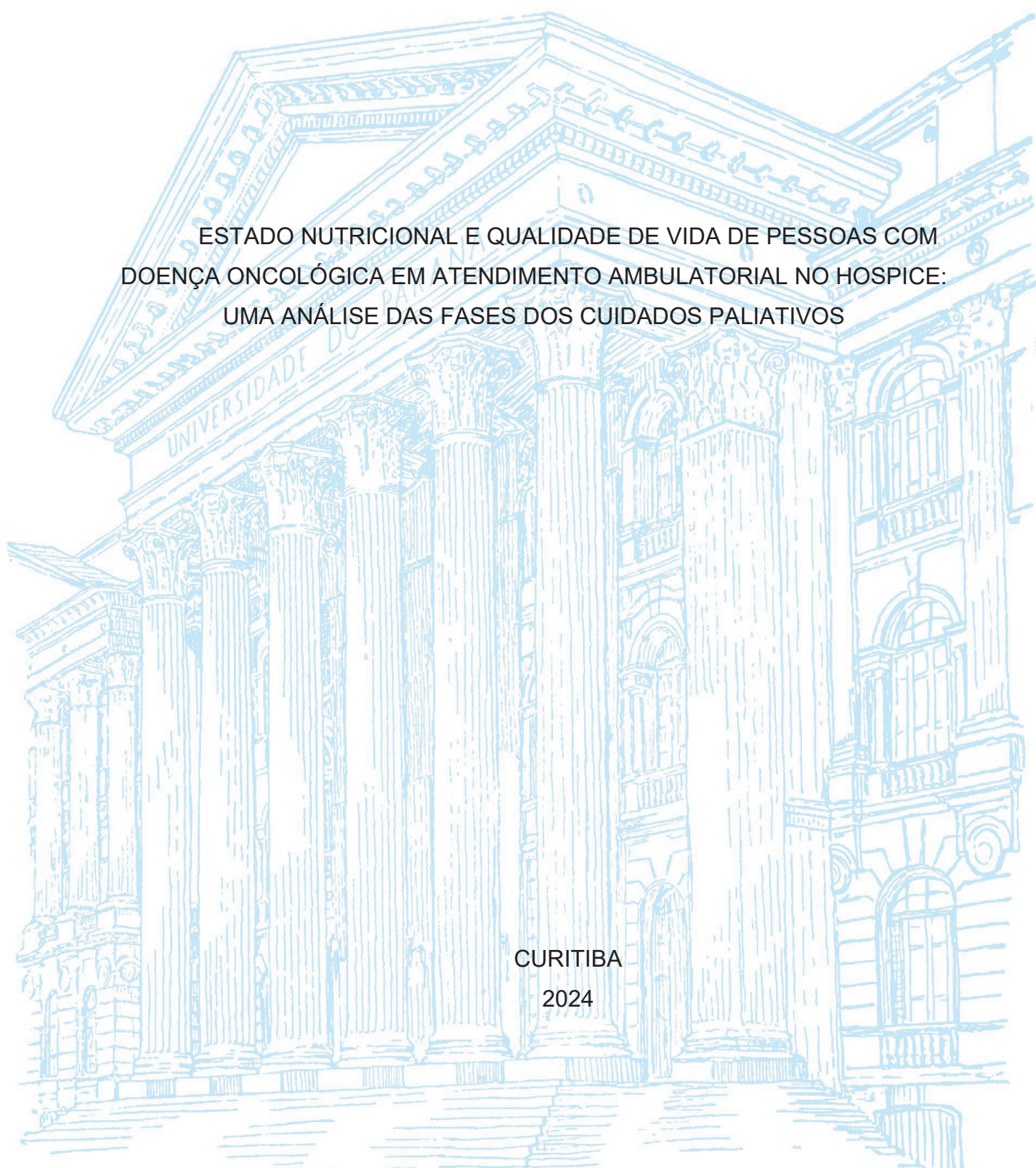


UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

ALINE CRISTINA BUCALÃO DE MENEZES

ESTADO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM
DOENÇA ONCOLÓGICA EM ATENDIMENTO AMBULATORIAL NO HOSPICE:
UMA ANÁLISE DAS FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

CURITIBA
2024



ALINE CRISTINA BUCALÃO DE MENEZES

ESTADO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM
DOENÇA ONCOLÓGICA EM ATENDIMENTO AMBULATORIAL NO HOSPICE:
UMA ANÁLISE DAS FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Alimentação e Nutrição do Departamento de Nutrição, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito à obtenção do título de Mestre em Alimentação e Nutrição.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Eliana Madalozzo
Schieferdecker

CURITIBA

2024

Menezes, Aline Cristina Bucalão de

Estado nutricional e qualidade de vida de pessoas com doença oncológica em atendimento ambulatorial no hospice [recurso eletrônico]: uma análise das fases dos cuidados paliativos / Aline Cristina Bucalão de Menezes – Curitiba, 2024.

1 recurso online : PDF

Dissertação (mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Alimentação e Nutrição. Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, 2024.

Orientador: Profa. Dra. Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker

1. Estado nutricional. 2. Neoplasias. 3. Progressão da doença. 4. Cuidados paliativos. 5. Qualidade de vida. I. Schieferdecker, Maria Eliana Madalozzo. II. Universidade Federal do Paraná. III. Título.

CDD 616.9940654

ATA Nº001

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE MESTRADO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE MESTRA EM ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO

No dia vinte e sete de novembro de dois mil e vinte e quatro às 16:00 horas, na sala sala 004 , Sede Botânico, foram instaladas as atividades pertinentes ao rito de defesa de dissertação da mestrand **ALINE CRISTINA BUCALÃO DE MENEZES**, intitulada: **Estado nutricional e qualidade de vida de pessoas com doença oncológica em atendimento ambulatorial no hospice: uma análise das fases dos cuidados paliativos** , sob orientação da Profa. Dra. MARIA ELIANA MADALLOZZO SCHIEFERDECKER. A Banca Examinadora, designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO da Universidade Federal do Paraná, foi constituída pelos seguintes Membros: MARIA ELIANA MADALLOZZO SCHIEFERDECKER (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ), ROSIBETH DEL CARMEN MUNOZ PALM (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ), CARLA CORRADI PERINI (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ). A presidência iniciou os ritos definidos pelo Colegiado do Programa e, após exarados os pareceres dos membros do comitê examinador e da respectiva contra argumentação, ocorreu a leitura do parecer final da banca examinadora, que decidiu pela APROVAÇÃO. Este resultado deverá ser homologado pelo Colegiado do programa, mediante o atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca dentro dos prazos regimentais definidos pelo programa. A outorga de título de mestra está condicionada ao atendimento de todos os requisitos e prazos determinados no regimento do Programa de Pós-Graduação. Nada mais havendo a tratar a presidência deu por encerrada a sessão, da qual eu, MARIA ELIANA MADALLOZZO SCHIEFERDECKER, lavrei a presente ata, que vai assinada por mim e pelos demais membros da Comissão Examinadora.

CURITIBA, 27 de Novembro de 2024.

Assinatura Eletrônica

03/12/2024 14:10:41.0

MARIA ELIANA MADALLOZZO SCHIEFERDECKER

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

28/11/2024 10:01:21.0

ROSIBETH DEL CARMEN MUNOZ PALM

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

28/11/2024 10:50:50.0

CARLA CORRADI PERINI

Avaliador Externo (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ)

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **ALINE CRISTINA BUCALÃO DE MENEZES** intitulada: **Estado nutricional e qualidade de vida de pessoas com doença oncológica em atendimento ambulatorial no hospice: uma análise das fases dos cuidados paliativos**, sob orientação da Profa. Dra. MARIA ELIANA MADALAZZO SCHIEFERDECKER, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 27 de Novembro de 2024.

Assinatura Eletrônica

03/12/2024 14:10:41.0

MARIA ELIANA MADALAZZO SCHIEFERDECKER

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

28/11/2024 10:01:21.0

ROSIBETH DEL CARMEN MUNOZ PALM

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica

28/11/2024 10:50:50.0

CARLA CORRADI PERINI

Avaliador Externo (PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ)

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ser um pai de amor incondicional, por estar trilhando e direcionando o meu caminho. Minha vida é tua Senhor.

À minha orientadora, professora Dra Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker, sou profundamente grata pela sabedoria, inspiração e apoio incondicional. Obrigada por sua empatia em meio a minha jornada não apenas como estudante, mas também como gestante e mãe.

Mãe, Maria Elizete Bucalão, este trabalho é fruto do seu sonho e do seu incentivo. Eu te amo. Obrigada por tanto, por tudo.

Ao meu esposo, Maykon Henrique Siena, obrigada por ser alicerce, por todo amor, compreensão e carinho, sem você este trabalho não seria possível de ser realizado. Eu te amo.

Ao meu filho, Miguel Bucalão Siena, que nasceu em meio a este trabalho, sou grata pela sua vida, que trouxe mais luz a minha existência. Eu tento ser uma boa mãe, mesmo em meio ao tumulto da vida.

Às minhas amigas Aniely Hinokuma, Camila Rosario e Patricia Blasco, agradeço pelos conselhos, carinho e auxílio para a conclusão deste trabalho. Vocês são essenciais. Se mostram verdadeiras amigas em todos os momentos.

À minha família, por todo amor e compreensão. Especialmente a minha irmã Bruna Barbara Bucalão, por ser inspiração de força, disciplina e companheirismo.

Às acadêmicas que auxiliaram na coleta de dados, obrigada por todo esforço e dedicação, que fizeram com que este trabalho se tornasse realidade mesmo em meio a minha licença maternidade.

À Universidade Federal do Paraná (UFPR) e ao Programa de Pós-graduação em Alimentação e Nutrição da UFPR, a todos os professores e colegas que fizeram parte dessa jornada, meu sincero agradecimento. Obrigada por proporcionarem um local de aprendizado, com empatia e carinho com seus alunos.

Por fim, agradeço ao Hospice Erasto Gaertner, por ser um local de acolhimento e por possibilitar a realização deste estudo. Agradeço a todos os profissionais da instituição pela dedicação e carinho.

“Fostes vós que plasmastes as entranhas de meu corpo, vós me tecesteis no seio de minha mãe. Sede bendito por me haverdes feito de modo tão maravilhoso.

Pelas vossas obras extraordinárias, conheceis até o fundo a minha alma”

Salmos, 138:13-14

RESUMO

Introdução: A crescente expectativa de vida de pessoas com câncer, aliada aos avanços da medicina, tem intensificado a necessidade de cuidados paliativos (CP). A nutrição, como componente da qualidade de vida (QV), desempenha importante papel nesse contexto. No entanto, ainda há lacunas no entendimento da relação entre o estado nutricional e a QV nas diferentes fases dos CP. **Objetivo:** Correlacionar o estado nutricional com a QV e avaliar os sintomas de impacto nutricional de pessoas em tratamento oncológico nas diferentes fases dos CP. **Métodos:** Estudo observacional transversal, com abordagem quantitativa, realizado com pessoas com doença oncológica, atendidos ambulatorialmente no serviço de CP de um Hospice em Curitiba. Os dados foram coletados durante o atendimento ambulatorial realizado por médico e nutricionista. Foram coletados dados demográficos, clínicos, antropométricos e aplicado o teste de qualidade de vida QLQ-C15-PAL, a Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Próprio Paciente (ASG-PPP) e percentual de perda de peso (%PP) para avaliação do estado nutricional, avaliação da funcionalidade pelo *Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG) e questionário de sintomas de impacto nutricional. As pessoas foram classificadas em 3 fases ambulatoriais definidas pelo Hospice. A fase 1: doença avançada, fase 2: terminalidade, fase 3: final de vida. **Resultados:** O estudo incluiu 98 pessoas com diagnóstico oncológico em diferentes fases dos CP. A maioria dos participantes era idosa (75,5%), do sexo feminino (55,1%) e com tumores gastrointestinais (31,6%). A fase de terminalidade (fase 2) foi a mais prevalente, com 80,6% dos participantes. O declínio funcional foi observado conforme o avanço das fases, com 66,6% das pessoas na fase final de vida (fase 3), classificadas com dificuldade de realizar o autocuidado. Os principais sintomas encontrados foram dor (53%), anorexia (48,9%), náuseas (31,6%) e constipação (29,5%). Os sintomas dor e constipação foram os sintomas que pioraram ao longo das fases. O estado nutricional estava prejudicado em 38,2% das pessoas avaliadas pela ASG-PPP e em 35,2% dos avaliados pela %PP maior que 10% em 6 meses. A correlação entre o estado nutricional e as fases dos CP não foi significativa, demonstrando que em ambas as fases (1, 2 e 3) os indivíduos apresentavam estado nutricional prejudicado, sem relação com o processo de adoecimento. Na correlação da QV com as fases do CP, apenas a escala física e sintomas de fadiga e dor tiveram correlação significativa ($p < 0,05$) com o processo de adoecimento. Esses achados evidenciam que os indivíduos apresentavam piora da dor e declínio funcional com o avanço das fases dos CP. Há associação significativa ($p < 0,05$) entre o estado nutricional avaliado pela ASG-PPP e a qualidade de vida. **Conclusão:** A QV está relacionada com o EN de pessoas com doença oncológica em CP. O EN está prejudicado em todo o processo de adoecimento, demonstrando a necessidade do atendimento nutricional em todas as fases dos CP. Os sintomas mais comuns foram a dor, anorexia, náuseas e constipação, que podem ser manejados para contribuir para a melhora do EN.

Palavras-chave: cuidados paliativos; estado nutricional; qualidade de vida; neoplasia; progressão da doença.

ABSTRACT

Introduction: The increasing life expectancy of individuals with cancer, coupled with advancements in medicine, has intensified the need for palliative care (PC). Nutrition, as a component of quality of life (QoL), plays a significant role in this context. However, gaps remain in our understanding of the relationship between nutritional status and QoL in different phases of PC. **Objective:** To correlate nutritional status with QoL in individuals undergoing cancer treatment during different phases of PC. **Methods:** A cross-sectional observational study with a quantitative approach was conducted among individuals with cancer receiving outpatient care at a hospice service in Curitiba. Data was collected during outpatient consultations by both physicians and nutritionists. Demographic, clinical, and anthropometric data were collected, along with the QLQ-C15-PAL quality of life test, the Patient-Generated Subjective Global Assessment (PG-SGA), and percentage weight loss (%WL) to assess nutritional status. The Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG) performance status and a nutritional impact symptom inventory were also used. Participants were classified into three ambulatory phases defined by the hospice: phase 1 (advanced disease), phase 2 (terminality), and phase 3 (end of life). **Results:** The study included 98 individuals with cancer diagnoses in different phases of PC. Most participants were elderly (75.5%), female (55.1%), and had gastrointestinal tumors (31.6%). The terminal phase (phase 2) was the most prevalent, with 80.6% of participants. Functional decline was observed as the phases progressed, with 66.6% of individuals in the end-of-life phase (phase 3) classified as having difficulty with self-care. The primary symptoms reported were pain (53%), anorexia (48.9%), nausea (31.6%), and constipation (29.5%). Pain and constipation worsened over the phases. Nutritional status was compromised in 38.2% of individuals assessed by PG-SGA and in 35.2% of those with a %WL greater than 10% in 6 months. The correlation between nutritional status and PC phases was not significant, indicating that individuals in all phases (1, 2, and 3) had compromised nutritional status, unrelated to the disease process. In the correlation of QoL with PC phases, only the physical scale and symptoms of fatigue and pain had a significant correlation ($p < 0.005$) with the disease process. These findings indicate that individuals experienced worsening pain and functional decline as PC phases progressed. There was a significant association ($p < 0.005$) between nutritional status and quality of life. **Conclusion:** QoL is related to nutritional status in individuals with cancer undergoing PC. Nutritional status is compromised throughout the disease process, demonstrating the need for nutritional care in all phases of PC. The most common symptoms were pain, anorexia, nausea, and constipation, which can be managed to contribute to improved nutritional status.

Keywords: palliative care; nutritional status; quality of life; neoplasm; disease progression

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – AS FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	23
FIGURA 2 – OBJETIVOS E RECOMENDAÇÕES NUTRICIONAIS DE ACORDO COM AS FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS.....	28

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – FASES DO CUIDADO PALIATIVO ADAPTADO DE MORITZ ET AL., 2011.....	26
QUADRO 2 – FASES ESTABELECIDAS PELO HOSPICE ERASTO GAERTNER 2024.....	35
QUADRO 3 – ESCALA DE FUNCIONALIDADE ECOG.....	38

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - CARACTERÍSTICAS GERAIS DE PESSOAS COM CÂNCER E DIFERENTES FASES DOS CP ATENDIDOS AMBULATORIALMENTE EM UM HOSPICE.....	40
TABELA 2 - SINTOMAS DE IMPACTO NUTRICIONAL DE INDIVÍDUOS COM CÂNCER EM DIFERENTES FASES DOS CP.....	41
TABELA 3 - DIAGNÓSTICO NUTRICIONAL SEGUNDO ASG-PPP E PORCENTAGEM DE PERDA DE PESO DE PESSOAS COM CÂNCER EM DIFERENTES FASES DOS CP.....	42
TABELA 4 - CORRELAÇÃO DO EN DE PESSOAS COM CÂNCER COM AS FASES DOS CP.....	43
TABELA 5 - CORRELAÇÃO DA QV DE PESSOAS COM CÂNCER COM AS FASES DOS CP.....	44
TABELA 6 - CORRELAÇÃO DA QV DE PESSOAS COM CÂNCER COM O EN.....	44

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

AND	- Academy of Nutrition and Dietetics
ANCP	- Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ASCO	- Associação Americana de Oncologia Clínica
ASG-PPP	- Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Próprio Paciente
ASPEN	- Sociedade Americana de Nutrição Parenteral e Enteral
CARES	- Sistema de Avaliação de Reabilitação do Câncer
CP	- Cuidados Paliativos
EORTC	- Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer
FACT-G	- Avaliação Funcional da Terapia do Câncer Geral
FLIC	- Questionário de Câncer do Índice de Vida Funcional
FMUSP	- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
INCA	- Instituto Nacional do Câncer
MDACC	- MD Anderson Cancer Center
OMS	- Organização Mundial de Saúde
OPAS	- Organização Pan-americana de Saúde
PMAE	- Programa Mais Acesso a Especialistas
PNAES	- Política Nacional de Atenção Especializada
PNCP	- Política Nacional de Cuidados Paliativos
PNPCC	- Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer
QV	- Qualidade de Vida
QVRS	- Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
QLI	- Índice de Qualidade de Vida
RSCL	- Lista de Verificação de Sintomas de Rotterdam
SUS	- Sistema Único de Saúde
%PP	- Porcentagem de Perda de Peso

LISTA DE SÍMBOLOS

@ - arroba

® - marca registrada

% - porcentagem

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
1.1	OBJETIVOS	17
1.1.1	Objetivo geral	17
1.1.2	Objetivos específicos.....	17
1.2	JUSTIFICATIVA.....	17
2	REVISÃO DE LITERATURA.....	19
2.1	CUIDADOS PALIATIVOS NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA	19
2.2	FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS	23
2.3	SINTOMAS DE IMPACTO NUTRICIONAL EM PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	26
2.4	ESTADO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA ONCOLOGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS	28
3	MATERIAL E MÉTODOS.....	32
3.1	DESENHO DO ESTUDO.....	32
3.2	CONTEXTO DO ESTUDO	32
3.3	AMOSTRA E PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS.....	32
3.4	INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	34
3.4.1	FASES DA TRAJETÓRIA DA DOENÇA HOSPICE ERASTO GAERTNER.	34
3.4.2	AVALIAÇÃO ESTADO NUTRICIONAL	35
3.4.3	TESTE DE QUALIDADE DE VIDA	36
3.4.4	AVALIAÇÃO DOS SINTOMAS DE IMPACTO NUTRICIONAL	37
3.4.5	AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL	37
3.5	METODOLOGIA ESTATÍSTICA.....	38
4	RESULTADOS.....	39
5.	DISCUSSÃO	45
	REFERÊNCIAS.....	52
	ANEXO 1 - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CENTRO DE ENSINO E PESQUISA HOSPITAL ERASTO GAERTNER.....	61
	ANEXO 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	629
	ANEXO 3 - TESTE DE QUALIDADE DE VIDA.....	72

**ANEXO 4 - AVALIAÇÃO SUBJETIVA GLOBAL PRODUZIDA PELO PRÓPRIO
PACIENTE.....74**

1 INTRODUÇÃO

Os avanços tecnológicos e científicos, voltados para a melhoria da qualidade de vida (QV), tem promovido a introdução dos Cuidados Paliativos (CP) desde os estágios iniciais do câncer (WHO, 2002; Smith et al., 2012). A maior expectativa de vida de pacientes com câncer avançado, somada aos sintomas decorrentes do tratamento e da progressão da doença, exige abordagens de cuidado mais complexas e personalizadas para otimizar a QV (A Lobb et al., 2013).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), que publicou em 1990 e revisou em 2002 e 2018, “os CP são direcionados para a melhora da qualidade de vida das pessoas (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2018).

No Brasil, os CP foram instituídos na década de 70 com o objetivo de melhorar a QV de pessoas com câncer (Paiva et al., 2022). Estes cuidados são necessários devido os sintomas físicos e psicológicos, alterações metabólicas e hormonais, inerentes ao câncer e aos tratamentos, comprometem a autonomia, funcionalidade e estado nutricional (EN), impactando diretamente na QV (Teunissen et al., 2007; Arends, 2017; SBNO, 2021).

O estado nutricional (EN) exerce um papel importante na QV de pessoas em acompanhamento com o serviço de CP. O EN prejudicado pode intensificar sintomas como inapetência, dor e fadiga comprometendo a capacidade funcional e o bem-estar geral. Por outro lado, a nutrição adequada pode melhorar a tolerância aos tratamentos, fortalecer o sistema imunológico, manter a funcionalidade e proporcionar maior conforto, contribuindo para uma melhor QV (Silva, 2006; SBNO, 2021).

Estudos demonstram a importância de modelos de transição para os CP, os quais estão associados a melhor sobrevida dos pacientes, menor tempo e intensidade de internações e redução de custos hospitalares (Meyers et al., 2004; Bakitas et al., 2009; Temel et al., 2010). Nesse contexto, o nutricionista desempenha um papel importante ao individualizar as necessidades nutricionais de pacientes em diferentes fases da doença, estabelecendo metas e recomendações personalizadas

de acordo com a expectativa de vida e as características individuais (Gonçalves et al., 2024).

Embora a relação entre EN e QV seja reconhecida, ainda há uma lacuna no conhecimento científico quanto à comparação entre as diferentes fases dos CP. O presente estudo visa preencher essa lacuna, correlacionando o EN com a QV de pessoas em tratamento oncológico nas diversas fases dos CP.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Correlacionar o estado nutricional com a qualidade de vida de pessoas em tratamento oncológico nas diferentes fases dos cuidados paliativos.

1.1.2 Objetivos específicos

- a) Analisar o estado nutricional de pessoas com doença oncológica atendidos em ambulatório no Hospice nas diferentes fases dos cuidados paliativos;
- b) Avaliar os sintomas de impacto nutricional de pessoas com doença oncológica atendidos em ambulatório no Hospice nas diferentes fases dos cuidados paliativos;
- c) Analisar a qualidade de vida de pessoas com doença oncológica nas diferentes fases dos cuidados paliativos.

1.2 JUSTIFICATIVA

Segundo o relatório da Organização Pan-americana de Saúde em 2024, as doenças crônicas não transmissíveis estão entre as principais causas de morte e incapacidade nas Américas, e orienta os países a prepararem seus sistemas de saúde devido o envelhecimento rápido da população. Devido aumento da expectativa de vida e consequente aumento de doenças crônicas, existe a crescente necessidade de oferecer CP que, segundo a OMS, visam melhorar a QV de pessoas com doenças graves e incuráveis, aliviando sintomas físicos, psicossociais e espirituais (WHO, 2018; Radbruch, 2020). Embora os tratamentos oncológicos tenham avançado, permitindo que pessoas vivam mais tempo com a doença, os impactos nutricionais e a QV são frequentemente prejudicados durante a trajetória

da doença. Sintomas como perda de apetite, fadiga e dor, associados ao tratamento oncológico e à progressão da doença, afetam significativamente o EN e o bem-estar geral das pessoas (Teunissen et al., 2007; Yates, 2017)

Atualmente vem se destacando a importância da abordagem nutricional personalizada, especialmente nas diferentes fases do CP com foco no alívio de sintomas e na melhora da QV (Cherny et al., 2021). No entanto, faltam estudos que correlacionem o EN e a QV de pessoas com doença oncológica com a fase dos CP. Portanto, este estudo se justifica pela necessidade de avaliar de forma integrada o EN e a QV de pessoas com doença oncológica em CP ambulatorial, contribuindo assim, com a criação de estratégias de cuidado nutricional e o aprimoramento do atendimento multiprofissional em benefício a pessoa com alívio do sofrimento.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Nesta seção, serão abordados os conceitos, princípios e fases dos CP. Além disso, serão apresentados os sintomas de impacto nutricional e o declínio no EN que afetam a QV da pessoa com doença oncológica.

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

O avanço no campo tecnológico e científico tem viabilizado a detecção precoce de diversas enfermidades, permitindo a implementação de intervenções terapêuticas apropriadas e aumentando a expectativa e a QV da população. No entanto, apesar dessas conquistas, algumas doenças, especialmente as crônicas, persistem, impondo desafios que demandam cuidados especializados e adaptações significativas no estilo de vida. (WHO, 2020; Ministério da Saúde, 2023).

As doenças crônicas são associadas a elevada taxa de mortalidade, comprometendo significativamente a QV devido à deterioração na funcionalidade e à manifestação de sintomas, o que resulta na necessidade de CP (WHO 2020; Stanzani, 2020; Ministério da Saúde, 2023).

Existem diferentes definições para CP, mas mesmo a linguagem sendo diferente elas expressam o mesmo significado, de que estes cuidados são multiprofissionais, para todas as populações com doenças crônicas limitantes, aliviando o sofrimento, onde o principal objetivo é a QV e uma melhor experiência de fim de vida para a pessoa e sua família (Cherny et al., 2021).

A portaria GM/MS N° 3681, de 7 de maio de 2024, instituiu a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil, permite a assistência humanizada, com a criação de equipes multiprofissionais especializadas que forneçam capacitação as demais equipes da rede, com a promoção de informação e educação em CP, além da garantia de acesso a medicamentos e demais insumos necessários aos inseridos. A instituição desta nova portaria que segue os princípios e diretrizes da Política Nacional de Atenção Especializada (PNAES) e juntamente com o Programa Mais Acesso a Especialistas (PMAE), fortalecem a Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer (PNPCC) (Brasil, 2024).

A equipe atuante nestes cuidados deve ser composta segundo a PNCP pelo médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo, e os demais profissionais como o fisioterapeuta, nutricionista, terapeuta ocupacional, farmacêutico, cirurgião dentista e fonoaudiólogo podem ser inclusos a depender da disponibilidade e necessidade do local (Brasil, 2024). Estes profissionais devem ter a visão focada no bem-estar, aliviando dos sintomas e de problemas de natureza física, mental e espiritual, para que a QV dessas pessoas esteja presente até o final de suas vidas (ALobb et al., 2013, Nasser, Januário, Perini, 2016).

Conforme as estimativas fornecidas pela OMS, anualmente, uma proporção significativa de 56,8 milhões de pessoas em escala global requer CP. A doença oncológica é a segunda doença mais recorrente mundialmente, englobando cerca de 34% das pessoas que necessitam de CP (WHO, 2020).

O câncer é caracterizado pelo crescimento desordenado de células que sofreram mutações e tendem a dividir-se rapidamente, podendo invadir tecidos e órgãos e até mesmo espalhar-se e invadir outras regiões do corpo formando as metástases (Garófalo, 2012). A maioria das pessoas já chegam no momento do diagnóstico com tumores localmente avançados e metastáticos, sendo as metástases a principal causa das mortes por câncer no mundo (Herskovic et al, 1992, Gebiski, 2007; OPAS, 2020).

Segundo a Organização Panamericana de Saúde (OPAS) (2020), o câncer é a segunda causa de morte global, com 1 a cada 6 mortes mundiais relacionadas a doença. No ano de 2045, a Globocan estima cerca de 32,6 milhões de novos casos de câncer no mundo, com 16,9 milhões de mortes (IARC, 2022). Em 2022, foram diagnosticados 9,7 milhões de novos casos de câncer no mundo, com a concentração desproporcional em países de baixa e média renda, que representaram cerca de 70% dos casos (OPAS, 2020). Os países de baixa e média renda são os mais afetados pela falta de serviços especializados em CP, e na América Latina, apenas Chile, Panamá e Uruguai são classificados como renda alta (IAHPC, 2020).

No Brasil além da deficiência de serviços especializados, eles também ocorrem de forma desigual, estando concentrados principalmente na região sudeste, em sua maioria no estado de São Paulo (35%) (ANCP, 2020). Em 2040 a estimativa é que mais de 1 milhão de brasileiros necessitem deste serviço especializado, o que

corroborar com a instituição da PNCP no ano de 2024 para fortalecer as ações e a educação em CP (Santos et al., 2019; OMS, 2020).

Os princípios dos CP foram definidos pela OMS com o propósito de determinar as ações da assistência, e são eles: proporcionar alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirmar a vida e a morte como evoluções naturais; incluir os aspectos psicológicos, sociais e espirituais na atenção ao indivíduo; Não pretende acelerar ou adiar a morte; Ofertar um sistema de apoio para os familiares enfrentarem a doença; Oferecer suporte que possibilite a pessoa viver tão ativamente quando possível até o momento da sua morte; Proporcionar condutas interdisciplinares para se conectar as necessidades clínicas e psicossociais de indivíduos e seus familiares, incluindo orientação e apoio ao luto; Melhorar a QV e influenciar positivamente no curso da doença (OMS, 2002).

Portanto, a essência dos CP não é a doença em si, mas o doente como pessoa independente, abrangente e integral. Estes cuidados devem incluir não apenas aquelas pessoas em fase final de vida, mas toda pessoa com doença ativa, progressiva e ameaçadora à vida (Campos, Silva, Silva, 2019).

Equivocadamente, os CP são comumente vinculados a pessoas com doenças em estágio terminal, quando as opções de tratamento curativo não são mais apropriadas. No entanto, preconiza-se que o encaminhamento para os CP ocorra desde o momento do diagnóstico, possibilitando um acompanhamento concomitante com o tratamento da doença (Stanzani, 2020).

O encaminhamento precoce ao serviço de CP, oferece diversos benefícios, especialmente para o cuidado nutricional, possibilitando a avaliação detalhada e contínua do EN, garantindo a adequação das intervenções às necessidades e condições fisiológicas das pessoas em cada fase da doença (Silva e Carvalho, 2020). As estratégias nutricionais nas fases iniciais podem prevenir ou minimizar a perda de peso, a deterioração do EN, e melhorar a QV. As orientações nutricionais devem ter o foco nas necessidades, preferências e tolerâncias da pessoa, que alteram consideravelmente durante as fases da doença (Lopes; Santos, 2019; Oliveira, 2020). Além, do acompanhamento contínuo e precoce permitir o manejo conservador, sem uso de dispositivos para alimentação, adequando as intervenções as condições clínicas do indivíduo, com foco no bem-estar e conforto (Rodrigues e Moura, 2022).

A Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) recomenda, que a pessoa com diagnóstico de doença ameaçadora a vida, seja encaminhado precocemente a um nutricionista especialista em CP, visto que enfrentam frequentemente dificuldades no controle de sintomas e consequentemente com a ingestão e absorção de nutrientes (Gonçalves et al., 2024).

Associação Americana de Oncologia Clínica (ASCO) recomenda que o encaminhamento de pessoas com diagnóstico oncológico para o serviço especializado em CP ocorra entre 8 a 12 semanas a partir do diagnóstico, sem aguardar o término das terapias modificadoras de doença. Indivíduos com câncer em estágio avançado apresentam quantidade aumentada de sintomas e a expectativa de vida reduzida. Porém, os médicos oncologistas encaminham tardiamente ao serviço especializado, muitas vezes quando já estão no final da vida. Essa atitude induz a pessoa interpretar como desistência ou perda da esperança nos cuidados (Sanders et al., 2024).

O encaminhamento de pessoas com diagnóstico de doença oncológica para o serviço ambulatorial especializado em CP acontece principalmente para aqueles com doença avançada e/ou com sintomas não controlados. Apesar de haver consenso sobre o encaminhamento desde o diagnóstico, em fase inicial da trajetória da doença, existe a necessidade de criação de estratégias ou critérios para o encaminhamento aos serviços especializados de CP durante toda a trajetória da doença (Hui et al., 2016; Hoerger *et al.*, 2018).

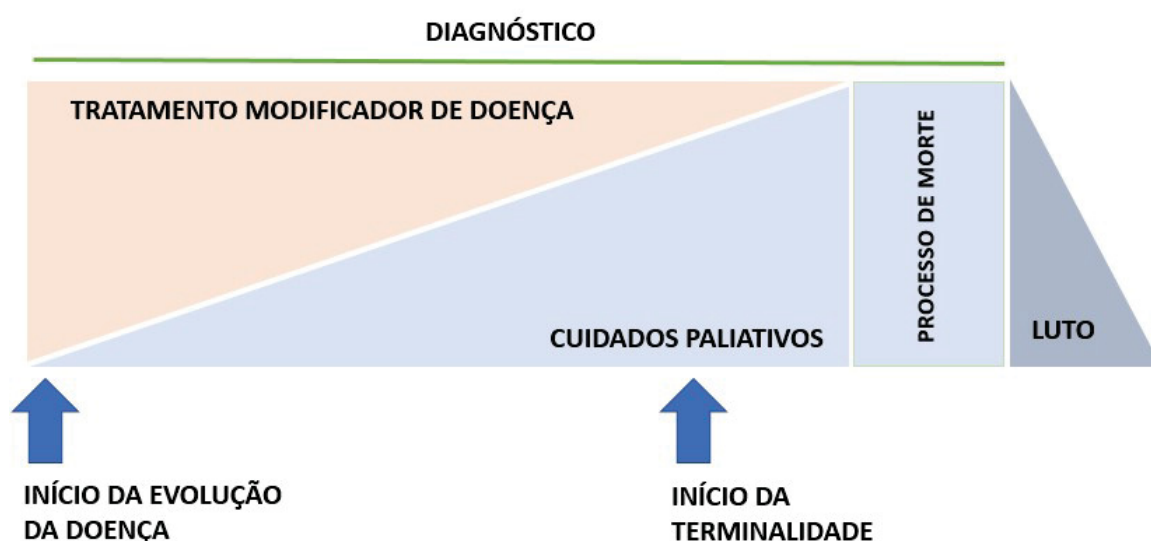
Os atendimentos ambulatoriais em CP nas fases iniciais da doença estão associados com a melhora da QV, sintomas, entendimento da doença e sobrevida (Temel et al., 2010; Greer et al., 2012; Hui et al., 2014; Cheung et al., 2015; Haun et al., 2017). Estudos também demonstram a relação positiva entre o encaminhamento precoce, a melhor QV, menor probabilidade de iniciar tratamento quimioterápico no final da vida, e redução dos custos com internações hospitalares para cuidados intensivos (Yoong et al., 2013; Hui et al., 2014; Jang et al., 2015).

Diversos estudos têm desenvolvido modelos de integração entre os cuidados oncológicos curativos e paliativos exclusivos, visando garantir que aqueles que necessitam de controle de sintomas, apoio psicossocial, comunicação eficaz, tomada de decisões e cuidados de fim de vida sejam encaminhados para serviços especializados (Bruera; Hui, 2010; Hui; Bruera, 2015; Kayastha; Leblanc, 2020; Lee et al., 2022).

2.2 FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

As fases da doença em CP têm interferência direta nos objetivos do cuidado para a tomada de decisão clínica. Cada uma das fases é associada a diferentes objetivos de cuidado devido a diferentes necessidades dos indivíduos (Bruera, Hui et al, 2010).

FIGURA 1 – FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS



Fonte: Adaptado de Carvalho et al. (2022)

Segundo o Manual de Residência em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) de 2022, as fases são divididas conforme ocorre a progressão da doença no indivíduo (Figura 1). O CP primário deve ser realizado por qualquer profissional da área da saúde e inclui as duas primeiras fases. Na fase inicial ou primeira fase, no início da evolução da doença, os CP têm por característica estabelecer o vínculo, conhecer quem é a pessoa, quais são os seus valores e suas expectativas, além de avaliar a presença de sofrimento relacionado ao diagnóstico e quais os recursos disponíveis. A segunda fase, é a progressão da doença, onde o tratamento modificador não consegue cumprir seu objetivo, começa a falhar e aumentar os sintomas, e nesse período o principal objetivo é aliviar o sofrimento resultado do processo de adoecimento, evitar possíveis complicações e comunicar sobre as diretivas antecipadas de vontade.

As demais fases segundo o Manual da FMUSP, necessitam de CP especializado, devido as necessidades complexas do indivíduo e seus familiares. A fase de terminalidade tem início quando são realizadas intervenções apenas que possam contribuir para a QV, e se encerra com a fase final de vida ou processo ativo de morte. Na terminalidade a abordagem multiprofissional deve estar focada no alívio do sofrimento causado pela progressão da doença e da proximidade com a morte, além de desenvolver a reabilitação, para conter a perda da funcionalidade, reorganizando as atividades para poupar gasto de energia (Carvalho et al., 2022).

A última fase, final de vida ou processo ativo de morte, é irreversível e não são realizados cuidados com foco na doença, o foco é nos valores da pessoa e da família, e o cuidado é comumente dito como exclusivo. Após a morte o cuidado é designado ao cuidador/familiar que está enlutado (Carvalho et al., 2022).

No estudo realizado na Bélgica foram avaliados a QV e as questões não atendidas de 620 indivíduos durante as diferentes fases da trajetória da doença oncológica. Dividiram esta trajetória em 3 fases: 1) pessoas que estão recebendo tratamento com intenção curativa, 2) aqueles com intenção de prolongar a vida e 3) sem perspectiva de tratamento ou pessoas com expectativa de vida menor que 6 meses. Concluíram que, em todas as fases da trajetória da doença oncológica, a QV estava prejudicada, destacando a necessidade de os profissionais de saúde reavaliarem o plano de cuidado, visando melhorar o controle de sintomas e, consequentemente, o bem-estar (Beernaert, 2016).

Os objetivos de cuidado devem estar estabelecidos, para que possa ser realizada a tomada de decisão pela equipe interdisciplinar e efetuar o tratamento mais adequado a cada pessoa. Segundo Cassel (1982) existem três principais objetivos dentro da medicina paliativa, que são prolongar a sobrevivência, melhorar o conforto e a funcionalidade. É comum nas fases iniciais da doença as pessoas manterem o foco em prolongar a sobrevivência, procurando terapias modificadoras que mesmo que prejudiquem a funcionalidade, prolonguem a vida. Já nas fases mais avançadas da doença as pessoas experimentam sintomas debilitantes, que fazem com que o foco mude para terapias que aumentem o conforto, mesmo que reduzam o tempo de vida.

Os autores anteriores relatam que a depender da fase os objetivos de cuidado se modificam, e são importantes para definição do plano de cuidado da pessoa com doença progressiva incurável. Com este direcionamento a Oxford

Textbook of Palliative Medicine publicou em 2021 as fases dos CP e o impacto nos objetivos de cuidado. Durante a 'fase de diagnóstico', o foco é tentar estabelecer da melhor forma possível o conforto e esclarecer as questões indeterminadas, como o diagnóstico, a extensão da doença e o prognóstico. Após esclarecidas estas questões os profissionais de saúde, juntamente com a pessoa, são capazes de determinar os objetivos de cuidado potencialmente alcançáveis (Cherny et al., 2021).

Ainda neste documento, na primeira fase, 'tentativa de terapia modificadora da doença', o objetivo como o próprio nome já diz, para aquelas pessoas que tem condições, é realizar a tentativa de terapia modificadora de doença. Essa escolha ocorre de acordo com a indicação clínica dos profissionais de saúde e a tomada de decisão da pessoa, que pode variar de acordo com o risco-benefício do tratamento, otimismo, pessimismo, valores, apoio dos familiares, entre outros. Na fase 'paliação ambulatorial', os indivíduos apresentam funcionalidade preservada com indicação de novas tentativas de terapia modificadora de doença e de intervenções para alívio do sofrimento físico, emocional, espiritual e social. Durante esta fase os objetivos se modificam conforme ocorre o avanço da doença, e a probabilidade de benefícios com o tratamento modificador de doença reduz. Para os indivíduos neste momento existem três principais objetivos: manutenção da sobrevivência, manutenção da funcionalidade conforto, e estes objetivos são fortemente influenciados pelos profissionais de saúde que realizam os cuidados.

A 'paliação sedentária' é a fase onde a pessoa com doença avançada apresenta limitação física e/ou emocional, com aumento da carga de sintomas que deixam as atividades cada vez mais restritas. Durante a paliação sedentária o tratamento modificador não tem indicação e fica difícil estabelecer equilíbrio entre conforto e função, já que as medicações utilizadas para melhorar o conforto interferem na funcionalidade, o que pode acarretar em aumento do sofrimento. Na última fase, 'fase terminal ou fim de vida', a morte está próxima e o conforto e o alívio do sofrimento é o foco (Cherny et al., 2021).

Anteriormente, no II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul" que ocorreu em outubro de 2010 em Brasília, onde os participantes, membros das Sociedades de Medicina Intensiva do Brasil, Uruguai e Argentina baseados em dados de literatura, propuseram definições, recomendações e ações integradas a serem desenvolvidas para a implantação dos CP indicados aos indivíduos criticamente enfermos. Para estratificar as fases, com a intenção de facilitar a

comunicação entre os profissionais de saúde e direcionar os planos de cuidado (Moritz et al., 2011; ISGH, 2014). As ações paliativas foram divididas em três fases, conforme o quadro 1.

QUADRO 1 - FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS:

	Recomendações
Primeira fase	A prioridade é o tratamento curativo ou restaurativo, considerando os princípios da beneficência e autonomia. Em caso de ocorrência aguda o indivíduo tem indicação de ser transferido para Unidade de Terapia Intensiva, visto maior possibilidade de recuperação do que o desfecho para morte ou condição de irreversibilidade Morte pouco provável
Segunda fase	A equipe percebe dificuldade de resposta ou retorno insuficiente ao tratamento Em consenso com a família, indivíduo e equipe estabelecer que a prioridade passa a ser qualidade de vida, e os tratamentos modificadores de doença podem ser ofertados se julgado proporcionais por todos os envolvidos. Morte prevista para dias, semanas ou meses
Terceira fase	Equipe identifica a irreversibilidade da doença e morte próxima. Os cuidados paliativos passam a ser exclusivo. Todas as ações estão voltadas a qualidade de vida e alívio do sofrimento, para o indivíduo e seus familiares Morte prevista horas ou dias

Quadro 1. Fonte: Moritz et al. (2011)

Foi solicitado, naquele Fórum, para que serviços de terapia intensiva estabelecessem suas próprias ações e realizassem adaptações conforme cada serviço.

Com base nas orientações anteriormente descritas, o Hospice Erasto Gaertner estabeleceu suas fases (total de cinco), descritas na sessão materiais e métodos, com objetivo de fornecer subsídios para classificação de metas para o cuidado e promover os CP nas demais especialidades do complexo hospitalar. Essas metas serviram de base para o desenvolvimento deste estudo.

2.3 SINTOMAS DE IMPACTO NUTRICIONAL EM PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

As pessoas com câncer avançado experimentam sintomas físicos e psicológicos, resultantes do tratamento oncológico, alterações metabólicas e hormonais, e da progressão da doença, que interferem significativamente no EN e QV (Teunissen et al., 2007). Dentre estes sintomas, destacam-se a dor, fadiga,

náuseas, vômitos, perda de apetite e dificuldades respiratórias, os quais podem ser debilitantes e interferir nas atividades diárias e no bem-estar emocional das pessoas (Silva, 2006; Abernethy, Wheeler, Zafar, 2010; Calixto-Lima, et al, 2012; Shadad et al, 2013).

Um dos princípios e objetivo dentro dos CP é o controle de sintomas com foco na redução do sofrimento e melhora da QV. Ao concentrar-se na gestão e alívio desses sintomas, os CP procuram promover o conforto físico, emocional, social e espiritual (OMS, 2002), como já citando anteriormente. Isso permite que eles vivam com mais dignidade e conforto durante o curso de suas doenças, independentemente do prognóstico (Ministério da Saúde, 2023).

Os sintomas de impacto nutricional desempenham um papel importante na QV, influenciando diversos aspectos do seu bem-estar físico e emocional. Problemas como perda de apetite, náuseas, vômitos e dificuldades para deglutir podem levar à redução da ingestão alimentar, perda de peso e fadiga, e quão mais graves são os sintomas menor a QV (Yates, 2017; Valero-Cantero et al., 2023).

No estudo realizado com 50 de pessoas com doença oncológica para avaliar o controle de sintomas após o primeiro atendimento no serviço de CP ambulatorial com intervenção médica e nutricional, houve melhora na funcionalidade e em sintomas de impacto nutricional (inapetência, disgeusia, mucosite, xerostomia, plenitude gástrica, náuseas, vômitos, disfagia, odinofagia, obstipação, diarreia), 45% das pessoas com redução da dor, 54% com melhora do apetite e consequente redução do uso de suplementação. Este estudo reforça que a intervenção médica e nutricional conjunta colabora para o controle de sintomas de impacto nutricional, com aumento da ingestão alimentar tendo como consequência a melhora da funcionalidade e da QV (Silva et al., 2010).

O trabalho conjunto dos profissionais de saúde é importante para minimizar os sintomas e proporcionar melhor QV (Ministério da Saúde, 2023). Para oferecer o suporte adequado a pessoas em CP, é preciso mudar a forma de pensar, levando em conta vários aspectos no planejamento da assistência. Entre eles, está o cuidado nutricional, que deve ser ajustado conforme a evolução da doença e as necessidades de cada pessoa, com foco na QV e conforto.

2.4 ESTADO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os objetivos nutricionais no CP são diferentes a depender de cada fase da trajetória da doença (OMS, 2017). O nutricionista deve ir além do aspecto biológico da alimentação, considerando também fatores culturais, sociais, emocionais e outros, independente da fase do cuidado. Além disso, deve incentivar a autonomia, permitindo que a pessoa expresse suas preferências sobre os cuidados nutricionais (Gonçalves et al., 2024).

Segundo a Cartilha de Alimentação e Nutrição em Cuidados Paliativos realizado pelo comitê de nutrição da ANCP publicada em 2024 o cuidado nutricional é dividido em 3 fases, e cada fase tem seus objetivos e recomendações (Figura 2). Na fase inicial a terapêutica com proposta curativa apresenta maior cobertura dos cuidados, e comumente neste período a pessoa apresenta uma necessidade maior de nutrientes devido aumento do gasto energético causado pela doença e tratamento, sendo necessário o foco nutricional na reabilitação paliativa, ou seja, na recuperação ou manutenção do EN para melhora da QV. A avaliação nutricional nesta fase serve como um direcionamento para o planejamento dos cuidados nas diferentes fases ao longo da trajetória da doença, e oferece o diagnóstico nutricional contribuindo na tomada de decisão (Gonçalves et al., 2024).

FIGURA 2 – OBJETIVOS E RECOMENDAÇÕES NUTRICIONAIS DE ACORDO COM AS FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS



Figura 2. Adaptado de Gonçalves et al. (2024)

O EN de pessoas com doença oncológica é afetado pelo tipo de tumor, localização, estadiamento e carga de sintomas causados pela própria doença e tratamento antineoplásico (Silva, 2006). Portanto, o objetivo da assistência

nutricional na fase inicial deve ser prevenir o declínio do EN, melhorando o balanço nitrogenado, reduzindo a perda de massa magra e aumentando a resposta imune, evitando a instalação da desnutrição (SBNO, 2021).

Durante a fase inicial é necessário realizar anamnese com escuta ativa dos sintomas e da alimentação do indivíduo, avaliação subjetiva dos sinais e sintomas, clínica, antropométrica, exames laboratoriais, para se realizar um plano dietoterápico individual e avaliar a necessidade de inclusão de suplementação e/ou nutracêuticos (Gonçalves et al., 2024).

Na meta-análise com treze estudos com 1414 pessoas com doença oncológica, que investigaram a QV, resultados nutricionais e clínicos, concluíram que as intervenções nutricionais orais melhoram a QV daqueles com diagnóstico de risco nutricional e desnutridos (Baldwin et al. 2012).

O diagnóstico nutricional pode ser realizado a partir de vários indicadores obtidos pela avaliação antropométrica, dietética, laboratorial e física. A avaliação antropométrica e física, expressam o grau no qual as necessidades fisiológicas por nutrientes estão sendo alcançadas. Porém, são indicadores que muitas vezes têm pouca sensibilidade em pessoas com câncer avançado e apresentam variações decorrentes do estado de hidratação e edema (Silva, 2006; Machry et al. 2011; Da Silva, 2012; Pastore, 2013).

Na doença oncológica um dos sinais de piora clínica e progressão da doença é a avaliação da perda de peso, quando maior que 10% em 6 meses (Ministério da Saúde, 2023). Na revisão sistemática de Lis et al. (2012) em que avaliaram indivíduos com câncer foram incluídos 26 estudos e concluíram que a perda de peso maior de 10% em 6 meses teve impacto negativo na QV, indicando que o EN prejudicado tem relação direta no bem-estar.

No estudo realizado por Wallengren et al., em 2013, com inclusão de 405 participantes com diagnóstico de câncer e em atendimento nos CP, a desnutrição estava presente em 12-85%, a depender da ferramenta utilizada para avaliação. Observaram que houve relação com a redução da qualidade de vida, maior carga de sintomas e menor sobrevida quando associados a fadiga, marcadores de inflamação sistêmica e perda de peso.

Durante a fase intermediária a pessoa pode apresentar diversos sintomas ocasionados pelo uso de medicações, tratamento modificador de doença e avanço da doença, com necessidade do atendimento em conjunto e da decisão

compartilhada dos diversos profissionais, para melhora da QV e capacidade funcional. Nesta fase pode ocorrer a necessidade de via alternativa de alimentação, com decisão compartilhada com o indivíduo e seus familiares, para manutenção do EN. A reabilitação paliativa nessa fase tem por objetivo fazer com que a pessoa permaneça o mais ativo possível até o fim de sua vida, com redução do sofrimento causado pelo declínio funcional (Gonçalves et al., 2024).

Na prática clínica, a avaliação da capacidade funcional é fundamental para auxiliar a equipe multidisciplinar a monitorar a resposta ao tratamento antitumoral e estimar o prognóstico, além de ser um critério importante na avaliação da QV (Ma et al., 2010).

O EN prejudicado pode fazer com que o declínio funcional e o avanço da doença ocorram de forma mais rápida, por este motivo, e necessário manter o suporte nutricional desde que a pessoa tenha indicação e condições (Gonçalves et al., 2024). No estudo realizado por Cunha e colaboradores em 2018, o EN de 172 participantes com câncer avançado em CP utilizando a Avaliação Subjetiva Global Produzida Pelo Próprio Paciente (ASG-PPP), diagnosticou 83,6% como desnutridos e concluiu que o EN prejudicado teve relação com menor sobrevida.

A recomendação do Consenso Brasileiro de Nutrição Oncológica da Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica (2021) é que pessoas em acompanhamento com os CP sejam avaliados no momento da internação hospitalar, no primeiro atendimento ambulatorial ou domiciliar, que pode ser repetida a depender do risco nutricional e expectativa de vida. Para o diagnóstico nutricional recomenda-se em todas as fases a utilização da ASG-PPP, anamnese nutricional compreendendo dados clínicos e dietéticos, e avaliação dos sinais e sintomas. Já para aqueles em cuidados de fim de vida apenas a anamnese nutricional com foco no conforto e alívio dos sintomas, evitando qualquer instrumento que possa causar desconforto (SBNO, 2021).

No estudo realizado na Malásia que utilizou a ASG-PPP, perda de peso e medidas antropométricas com 58 pessoas com câncer em acompanhamento com os CP, cerca de 31 a 69% receberam o diagnóstico de desnutrição moderada a grave. O estudo também concluiu que a ASG-PPP correlacionada com as medidas antropométricas, é objetiva e sensível como ferramenta de rápida aplicação para avaliação do EN (Kwang et al., 2009).

No estudo realizado no Brasil com 1039 pessoas com doença oncológica em CP, utilizaram as ferramentas ASG-PPP para avaliar o EN e o QLQ-C15-PAL para a QV. Constataram alta prevalência de risco nutricional (85,4%) e caquexia (78,7%) que foram relacionados com a redução da QV. Concluíram que o risco nutricional está relacionado com as piores médias dos domínios de QV entre eles físico-emocional, emocional, sintomas e QV geral (Oliveira et al. 2020).

Na fase final da vida, onde ocorre o declínio funcional irreversível, o foco não pode ser a oferta de nutrientes, deve-se ir além dos consensos, protocolos e diretrizes, a abordagem nutricional deve minimizar o desconforto, com foco no controle de sintomas, conforto nutricional e QV (Gonçalves et al., 2024).

A Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) está fortemente associada aos sintomas da doença, aos impactos do tratamento, ao estado funcional, emocional e social, bem como as percepções de satisfação com a vida e bem-estar (Cella; Tulsky, 1993; Cella et al., 1994).

Diversos instrumentos são utilizados para a avaliação da QVRS em pessoas com doença oncológica. Entre os mais utilizados estão o EORTC QLQ-C30 da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer, a Avaliação Funcional da Terapia do Câncer Geral (FACT-G), o Questionário de Câncer do Índice de Vida Funcional (FLIC), o Índice de Qualidade de Vida (QLI), a Lista de Verificação de Sintomas de Rotterdam (RSCL), o Sistema de Avaliação de Reabilitação do Câncer (CARES), e a Escala de Sintoma de Angústia (Caro; Laviano; Pichard, 2007; Huhmann; Cunningham, 2005).

Com base no EORTC QLQ-C30 que é um questionário específico para pessoas com doença oncológica, amplamente utilizado em estudos para avaliação da QVRS (Lis *et al.*, 2012), foi desenvolvido o EORTC QLQ-C15-PAL que é específico para indivíduos com doença oncológica em CP (Groenvold *et al.*, 2006). Sua validação no Brasil mostrou ser uma ferramenta breve e de grande utilidade para avaliar a QV de pessoas com doença oncológica em CP brasileiros (Nunes, 2014).

Portanto, a avaliação do EN em CP desempenha um importante papel na promoção da QV, no alívio de sintomas, no suporte emocional e na tomada de decisões informadas, para a melhora da capacidade funcional com foco no conforto e bem-estar aos indivíduos (Cunha et al., 2018; Oliveira et al., 2020; SBNO, 2021).

3 MATERIAL E MÉTODOS

3.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional transversal, com estratégia quantitativa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Erasto Gaertner - Liga Paranaense de Combate ao Câncer sob o número do parecer 64528722.2.0000.0098/2022 (Anexo 1). A pesquisa foi realizada com pessoas em consulta ambulatorial atendidos no serviço de CP de um hospice oncológico localizado no município de Curitiba/PR no período de março a dezembro de 2023.

3.2 CONTEXTO DO ESTUDO

O Hospice Erasto Gaertner é uma instituição filantrópica, conhecida por ser primeira instituição que atende indivíduos com doença oncológica do SUS em CP do sul do Brasil. O objetivo do local é promover a QV aos indivíduos sem possibilidade de tratamento curativo, com uma equipe multidisciplinar de especialistas em CP em um ambiente acolhedor, promovendo o cuidado integrado e individualizado em todas as fases do tratamento (HEG, 2022).

3.3 AMOSTRA E PROCEDIMENTO PARA COLETA DE DADOS

As estimativas foram realizadas considerando o número de atendimentos ambulatoriais junto ao médico assistente no ano de 2022, sendo 250 pessoas para 12 meses de coleta. Porém, foi possível realizar 8 meses de coleta, devido saída de licença maternidade da pesquisadora principal, faltas ao atendimento e dificuldade de obtenção de dados, com amostra estimada de 160 pessoas.

Os dados foram coletados e digitados pela pesquisadora principal e uma acadêmica de graduação do curso de Nutrição da Pontifícia Universidade Católica do Paraná. A acadêmica de graduação passou por treinamento teórico abrangente e foi supervisionada durante a coleta de dados por médico e nutricionista do local. Os

dados foram codificados com anonimização de forma a manter o sigilo e proteção dos participantes, com acesso restrito aos profissionais de saúde.

Foram incluídos no estudo pessoas de ambos os sexos, com idade igual ou superior a 18 anos, diagnosticados com doença oncológica e encaminhados pelo Hospital Erasto Gaertner, durante ou após o término do tratamento, conforme avaliação do médico assistente, abrangendo diferentes fases dos CP. Os indivíduos foram encaminhados para controle de sintomas e melhora da qualidade de vida. Essas pessoas necessitavam de acompanhamento ambulatorial no hospice especializado em CP. Foram excluídos do estudo pessoas com dificuldade de comunicação devido doenças de demenciais ou neuropsiquiátricas, ou com incapacidade de compreensão suficiente para responder aos questionários, ou que chegaram para o atendimento com necessidade de internação devido piora do estado geral, afim de minimizar o desconforto do indivíduo, sem interferir negativamente no tratamento com foco no conforto e QV.

No Hospice Erasto Gaertner, os médicos realizavam três atendimentos diários, retorno ou caso novo, de segunda a sexta-feira, voltados ao cuidado multiprofissional. Os participantes que estavam agendados para esse tipo de atendimento foram incluídos no estudo, uma vez que o acompanhamento era realizado em conjunto, envolvendo médico e nutricionista.

Durante a triagem, quando os técnicos de enfermagem realizavam a coleta de dados vitais de cada indivíduo que chegava para consulta no Hospice, foram convidados a participar da pesquisa. Nesse momento, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 2) foi apresentado e explicado, garantindo que todos os participantes compreendessem os objetivos, procedimentos e implicações da pesquisa, antes de assinarem e formalizarem sua participação.

Foi realizada a aplicação do questionário de QV. Os dados demográficos foram coletados a partir do prontuário eletrônico no sistema Tasy®. A avaliação da funcionalidade, EN e fase dos CP já é realizada rotineiramente durante os atendimentos ambulatoriais, sendo registrada no prontuário eletrônico. O único questionário aplicado fora da rotina ambulatorial foi o de QV QLQ-C15-PAL (Anexo 3). Os participantes foram avaliados em um único atendimento, independentemente de se tratar de um caso novo ou retorno ambulatorial.

3.4 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada em planilha eletrônica Microsoft Office Excel® que incluiu informações epidemiológicas, do EN, funcionalidade e do questionário aplicado no momento do atendimento ambulatorial multidisciplinar no Hospice.

3.4.1 FASES DA TRAJETÓRIA DA DOENÇA HOSPICE ERASTO GAERTNER

Os participantes foram classificados em três das cinco fases dos CP estabelecidas no referido hospice, conforme protocolo institucional, visto que as fases 4 e 5 não configuram pessoas em atendimento ambulatorial.

QUADRO 2 - FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS ESTABELECIDAS NO HOSPICE ERASTO GAERTNER:

	Recomendações
Fase 1 Doença avançada	Indicada para indivíduos que estão no início do processo evolutivo da doença, cuja condição clínica sugere maiores chances de recuperação do que para condição irreversível e morte. O foco está na terapia modificadora da doença, e os cuidados paliativos são indicados para reduzir o desconforto da doença de base e do tratamento. Plano de cuidado: ▪ Equilíbrio das funções orgânicas (está indicada terapia modificadora da doença); ▪ Proporcionar tomada de decisão compartilhada entre equipe, indivíduo e família; ▪ É indicado o encaminhamento para a UTI (de acordo com a diretiva antecipada de vontade - DAV); ▪ Está indicada reanimação cardiopulmonar. Morte prevista para meses ou anos
Fase 2 Terminalidade	Indicada nos casos em que se percebe uma falta de resposta ou resposta insuficiente às medidas instituídas. Essa fase é de acordo com a progressão da doença, os indivíduos começam a apresentar diminuição de propostas terapêuticas voltadas ao tratamento modificador da doença. Plano de cuidado: ▪ Evitar terapia invasiva (intubação, reanimação cardiopulmonar, drogas vasoativas, hemodiálise). Estas intervenções podem ou não ser proporcionais de acordo com a intercorrência aguda apresentada; ▪ Oferecer terapia modificadora da doença quando julgada proporcional pela equipe, indivíduo e família. Morte prevista para semanas ou meses
Fase 3 Fase Final de Vida	Indicada quando a condição clínica é irreversível, associada a sinais de mau prognóstico (baixo status funcional). Os CP são exclusivos e todas as medidas são voltadas para o conforto do indivíduo e seus familiares. Os indivíduos apresentam doenças avançadas com critérios de terminalidade (PPS <40%). Sinais de progressão de doença podem ser observados, como piora da

	funcionalidade e perda ponderal (caquexia), dispneia, baixa ingestão oral, delirium e edema. A probabilidade de que a internação nessa fase seja a última é alta. Plano de cuidado: ▪ Rigoroso controle de sintomas; ▪ Privilegiar e instituir medidas de conforto; ▪ Assistência Multiprofissional voltada a abordagem assertiva das limitações funcionais; ▪ Não realizar e não indicar intervenções invasivas (UTI, intubação, reanimação cardiopulmonar, drogas vasoativas, hemodiálise). Morte prevista em semanas ou dias
Fase 4 Processo ativo de morte	Indicada quando a condição clínica é irreversível e o indivíduo se encontra em processo ativo de morte. Os CP são exclusivos e todas as medidas são voltadas para o conforto do indivíduo e seus familiares. Plano de cuidado: ▪ Priorizar controle de sintomas; ▪ Indicar a sedação paliativa se sintoma refratário a todas as medidas; ▪ Suporte Avançado de Vida é desproporcional nesta fase; ▪ Suspensão de medidas fúteis; ▪ Considerar a suspensão de aferição de sinais vitais; ▪ Facilitar a presença de familiares de modo permanente; ▪ Priorizar internação em Hospice ou Unidades Exclusivas de CP. Morte prevista em dias ou horas
Fase 5 Luto	Nessa fase, o indivíduo já faleceu e a atenção recai sobre os familiares e cuidadores, a duração variável para cada membro da família. A equipe multiprofissional fica à disposição dos familiares e cuidadores para acolhimento.

Quadro 2. Protocolo de CP do Hospice Erasto Gaertner (10/2024)

3.4.2 AVALIAÇÃO ESTADO NUTRICIONAL

Para avaliação do EN foi utilizado a ASG-PPP em sua versão reduzida, indicada para uso rotineiro em indivíduos em CP (SBNO, 2021).

A ASG-PPP é um questionário específico para pessoas com doença oncológica, criado por Ottery et al. (1996) e traduzida e por Gonzalez et al. (2010), e consiste em um questionário autoaplicado, dividido em duas partes. No primeiro momento a pessoa responde, descrevendo sua alteração de peso, da ingestão alimentar, sintomas relacionados ao câncer e alterações da capacidade funcional. Sua versão reduzida foi validada por Cunha (2021) como ferramenta para triagem nutricional e como valor prognóstico para pessoas que recebem CP e se restringe a primeira parte do instrumento, permitindo rápida aplicação e com similar sensibilidade e especificidade (Stoyanoff et al., 2009; Gabrielson et al., 2013; Vigano et al., 2014; Abbott et al., 2016).

A ASG-PPP em sua forma reduzida contempla os principais domínios de desnutrição, é de fácil aplicação, não invasiva e recomendada para uso nas pessoas que recebem CP (Jager-Witternaar, Ottery, 2017; Brasil, 2015).

Ao final as pessoas que apresentam a somatória maior ou igual a 9 era considerados em risco nutricional, permitindo identificar aqueles que necessitem de intervenção nutricional (Cunha, 2021). (Anexo 4)

Quando o indivíduo entrevistado era analfabeto ou relatava dificuldade no preenchimento, foi auxiliado no preenchimento pelo nutricionista.

Além da ASG-PPP, também foi utilizado a porcentagem de perda de peso (%PP) que é calculada em relação ao peso usual com base nos últimos 6 meses da pessoa utilizando a seguinte fórmula: $\%PP = [(P \text{ atual} - P \text{ usual}) \times 100] / P \text{ usual}$, em que PP é perda de peso e P é peso.

As Características da Desnutrição definidas pela *Academy of Nutrition and Dietetics* (AND) e pela Sociedade Americana de Nutrição Parenteral e Enteral (ASPEN) funcionam como referência para a avaliação da perda de massa corporal (White et al., 2012):

- Perda de massa corporal significativa: 5% de perda em um mês, 7,5% de perda em 3 meses, 10% de massa corporal em 6 meses
- Perda de massa corporal grave: > 5% de perda em um mês, > 7,5% de perda de massa corporal em 3 meses, > 10% de perda de massa corporal em 6 meses

O peso foi aferido por meio de balança plataforma com capacidade de 200kg, graduada em 50g da marca Welmy W 200/50 A®.

3.4.3 TESTE DE QUALIDADE DE VIDA

Para avaliar a QV dos indivíduos, foi utilizado o instrumento Quality of Life Core 15PAL (QLQ-C15-PAL), desenvolvido pela European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) (ANEXO 3) (NUNES, 2014). O instrumento apresenta perguntas em formato de escala Likert, na qual a pessoa escolhe a resposta que melhor reflete sua experiência, variando de 'não' (1) a 'muito' (4). As respostas são baseadas na última semana vivenciada pela pessoa, e o questionário contém 15 questões que abordam escalas funcionais e de sintomas, como fadiga, dor, dispneia, perda de apetite e constipação (Groenvold, 2006). A última questão pede que o participante classifique sua saúde global em uma escala de 1 (péssimo) a 7 (ótima) pontos (Nunes, 2014).

O cálculo das pontuações no QLQ-C15-PAL segue um processo padronizado para transformar as respostas das escalas Likert em escores que variam de 0 a 100, facilitando a interpretação dos resultados. Para as escalas funcionais, valores mais altos indicam melhor funcionalidade, enquanto que, para as escalas de sintomas, escores mais altos representam maior intensidade dos sintomas. O cálculo de cada escala envolve a média dos itens que a compõem, seguida de uma transformação linear para a escala de 0 a 100. O processo de cálculo foi desenvolvido pela EORTC e descrito por Groenvold et al. (2006) e Nunes (2014), sendo amplamente utilizado para avaliar a QV de pessoas em CP, permitindo comparações entre diferentes estudos e populações.

3.4.4 AVALIAÇÃO DOS SINTOMAS DE IMPACTO NUTRICIONAL

Para avaliação dos sintomas de impacto nutricional das pessoas foram levantados, durante a escuta ativa, todos aqueles sintomas que interferem na ingestão alimentar, como náuseas, êmese, inapetência, diarreia, obstipação, desconforto abdominal, plenitude gástrica, pirose, xerostomia, mucosite, disfagia, odinofagia, dispneia, dor, ou outro sintoma relevante durante a anamnese ambulatorial.

3.4.5 AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE FUNCIONAL

Para avaliar a capacidade funcional foi utilizada a *escala Performance Status do Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG)*, tem por objetivo avaliar a interferência da doença no desempenho diário do indivíduo. Conforme exposto no quadro 3 a escala com escore que varia de 0 a 5, sendo 0 totalmente ativo e 5 o indivíduo que já foi a óbito (Oken et al., 1982). Esta avaliação foi feita pelo médico durante o atendimento.

QUADRO 3 – Escala de funcionalidade ECOG

0	Completamente ativo; capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição
1	Restrição a atividades rigorosas; é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária
2	Capaz de realizar todos os auto-cuidados, mas incapaz de realizar qualquer atividade de trabalho; em pé aproximadamente 50% das horas em que o paciente está acordado
3	Capaz de realizar somente auto-cuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira por mais de 50% das horas em que o paciente está acordado
4	Completamente incapaz de realizar auto-cuidado básico, totalmente confinado ao leito ou à cadeira

Adaptado de Oken et al. (1982)

Legenda: ECOG= *escala Performance Status do Eastern Cooperative Oncology Group* (ECOG)

3.5 METODOLOGIA ESTATÍSTICA

A análise dos dados incluiu a descrição dos resultados por meio de medidas de tendência central (média e mediana). Para avaliar a QV em relação às fases do tratamento, foram utilizados testes não paramétricos devido à não normalidade dos dados. O teste de Kruskal-Wallis foi empregado para identificar diferenças entre as fases, e o teste de Post-Hoc de Bonferroni foi utilizado para comparações múltiplas, controlando a taxa de erro tipo I.

A relação entre a QV e EN foi avaliada pelo coeficiente de correlação de Spearman, devido à natureza não paramétrica dos dados e à possibilidade de uma relação não linear. Para comparar as medianas da QV entre os grupos com e sem risco nutricional, foi utilizado o teste de Mann-Whitney.

Todas as análises estatísticas foram realizadas no software SPSS®, considerando um nível de significância de $p < 0,05$.

4 RESULTADOS

Foram avaliadas e incluídas no estudo 98 pessoas, das 137 que compareceram nas consultas em conjunto do médico e nutricionista no ambulatório do Hospice. Ocorreu a perda de 28% (n=39) da amostra devido impossibilidade de resposta do questionário, presença de doenças demenciais, neuropsiquiátricas, dificuldade intelectual ou necessidade de internação por piora do estado geral.

A análise dos dados apresentados na tabela 1, mostra que a maioria das pessoas estão na fase 2 com 80,6%, seguido da fase 3 com 12,2%, e fase 1 com 7,1%. A idade média das pessoas foi de 68 anos, predominando a classificação de idosos independente da fase dos CP. Porém, na fase 1 não foram identificadas pessoas idosas. Os participantes eram em sua maioria do sexo feminino (55%).

A localização tumoral mais prevalente foi a do trato gastrointestinal (31,6%), principalmente intestinal e esôfago, seguidos dos tumores pélvicos (22,4%) e de mama (15,3%), sendo que a maioria dos participantes já apresentavam doença metastática (66,3%). Dentre as pessoas classificadas na fase 3, os tumores mais encontrados foram os gastrointestinais (41,6%). (tabela 1)

Em relação a funcionalidade 31,6% dos participantes foram classificados como ECOG 1, com restrições a atividades mais vigorosas, 40,8% estavam como ECOG 2, indicando capacidade limitada para atividades de trabalho. O ECOG 3, que reflete um declínio funcional mais severo, foi observado em 25,5% dos participantes, e 66,6% estavam na fase 3 dos CP. Apenas 1 participante estava totalmente acamado (ECOG 4) e outro não apresentava nenhuma limitação (ECOG 0). Esses resultados demonstram o declínio funcional, além da heterogeneidade da população estudada. (tabela 1)

A via alimentar predominante foi a via oral (87,7%), e nenhuma das pessoas classificadas na fase doença avançada (fase 1) dos CP utilizava via alternativa de alimentação. Dos participantes avaliados 10,2% utilizavam via alternativa para alimentação, e a jejunostomia foi a mais utilizada em 6,1%. (tabela 1)

TABELA 1 – CARACTERÍSTICAS GERAIS DE PESSOAS COM CÂNCER EM DIFERENTES FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS ATENDIDOS AMBULATORIALMENTE EM UM HOSPICE

Variáveis	Todas as fases n (%)	Fase 1 n	Fase 2 n	Fase 3 n
	98 (100%)	7 (7,1%)	79 (80,6%)	12 (12,2%)
Sexo				
Feminino	54 (55,1%)	5 (71,4%)	41 (51,9%)	8 (66,6%)
Masculino	44 (44,8%)	2 (28,6%)	38 (48,1%)	4 (33,3%)
Idade				
≥60 anos	74 (75,5%)	0	65 (82,2%)	9 (75%)
<60 anos	24 (24,4%)	7 (100%)	14 (17,2%)	3 (25%)
Média e desvio padrão		68±10,7		
Localização tumoral				
Cabeça e pescoço	10 (10,2%)	0	7 (8,8%)	3 (25%)
Tórax	10 (10,2%)	1 (14,2%)	8 (10,1%)	1 (8,3%)
Gastrointestinal	31 (31,6%)	1 (14,2%)	25 (31,6%)	5 (41,6%)
Pelve	22 (22,4%)	3 (42,8%)	18 (22,7%)	1 (8,3%)
Mama	15 (15,3%)	1 (14,2%)	13 (16,4%)	1 (8,3%)
Outros	10 (10,2%)	1 (14,2%)	8 (10,1%)	1 (8,3%)
Metástase				
Sim	65 (66,3%)	6 (85,7%)	51 (64,5%)	8 (66,6%)
Não	33 (33,6%)	1 (14,2%)	28 (35,4%)	4 (33,3%)
ECOG				
0	1 (1%)	1 (14,28%)	0	0
1	31 (31,6%)	1 (14,28%)	30 (37,9%)	0
2	40 (40,8%)	4 (57,14%)	33 (41,7%)	3 (25%)
3	25 (25,5%)	1 (14,28%)	16 (20,2%)	8 (66,6%)
4	1 (1%)	0	0	1 (8,3%)
Via alimentar				
Oral	88 (89,7%)	7 (100%)	72 (91,1%)	9 (75%)
Oral e jejunostomia	2 (2%)	0	2 (2,5%)	0
Jejunostomia	6 (6,1%)	0	3 (3,7%)	3 (25%)
Gastrostomia	1 (1%)	0	1 (1,2%)	0
Sonda nasointestinal	1 (1%)	0	1 (1,2%)	0

FONTE: A autora (2024)

Legenda: *Nota: o percentual (%) é em relação ao número de pessoas da fase. ECOG: *escala Performance Status do Eastern Cooperative Oncology Group*

Os principais sintomas encontrados neste estudo foram a dor (53%), seguido de anorexia (48,9%), náuseas (31,6%) e constipação (29,5%). Na doença avançada (fase 1) o principal sintoma apresentado pelos participantes foi a anorexia (71%), seguido das náuseas (42,8%). Na fase 2, na terminalidade com a progressão da doença oncológica, os principais sintomas relatados pelos participantes foram a dor (51,8%) e anorexia (46,8%). Já na fase 3, final de vida, a metade dos participantes apresentou náuseas, anorexia e constipação, porém, o sintoma com maior prevalência se manteve a dor (75%). A dor e constipação foram os sintomas que apresentaram piora ao avançar das fases. (tabela 2)

TABELA 2- SINTOMAS DE IMPACTO NUTRICIONAL DE INDIVÍDUOS COM CÂNCER EM DIFERENTES FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

	Todas as fases n (%)	Fase 1 n (%)*	Fase 2 n (%)*	Fase 3 n (%)*
	98 (100%)	7 (7,1%)	79 (80,6%)	12 (12,2%)
Sintomas				
Anorexia	48 (48,9%)	5 (71%)	37 (46,8%)	6 (50%)
Náuseas	31 (31,6%)	3 (42,8%)	22 (27,8%)	6 (50%)
Êmeses	12 (12,2%)	1 (14,2%)	9 (11,3%)	2 (16,6%)
Constipação	29 (29,5%)	2 (28,5%)	21 (26,5%)	6 (50%)
Diarreia	11 (11,2%)	0	9 (11,3%)	2 (16,6%)
Lesões em cavidade oral	3 (3%)	1 (14,2%)	2 (2,53%)	0
Xerostomia	8 (8,1%)	1 (14,2%)	6 (7,59%)	1 (8,3%)
Disgeusia	10 (10,2%)	0	9 (11,3%)	1 (8,3%)
Disfagia	18 (18,3%)	0	14 (17,1%)	4 (33,3%)
Plenitude gástrica	18 (18,3%)	2 (28,5%)	13 (16,4%)	5 (41,6%)
Dor	52 (53%)	2 (28,5%)	41 (51,8%)	9 (75%)

FONTE: A autora (2024)

Legenda: *Nota: o percentual (%) é em relação ao número de pessoas da fase.

O EN prejudicado estava presente em 57,8% dos avaliados pela ASG-PPP e a perda de peso foi considerada grave (>10% em 6 meses) em 35,2% das pessoas (Tabela 3). A maioria dos classificados como fase 1 de CP (71,4%) e fase 2 (64,5%), não apresentava comprometimento do EN indicado pela ASG-PPP ou %PP. (Tabela 3)

TABELA 3- DIAGNÓSTICO NUTRICIONAL SEGUNDO ASG-PPP E PORCENTAGEM DE PERDA DE PESO DE PESSOAS COM CÂNCER EM DIFERENTES FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

	Todas as fases n (%)	Fase 1 n (%)*	Fase 2 n (%)*	Fase 3 n (%)*
	98 (100%)	7 (7,1%)	79 (80,6%)	12 (12,2%)
ASG-PPP				
<9 pontos	59 (57,8%)	5 (71,4%)	51 (64,5%)	3 (25%)
≥ 9 pontos	39 (38,2%)	2 (28,5%)	28 (35,4%)	9 (75%)
%PP				
<10% em 6 meses	62 (60,7%)	5 (71,4%)	51 (64,5%)	6 (50%)
>10% em 6 meses	36 (35,2%)	2 (28,5%)	28 (35,4%)	6 (50%)

FONTE: A autora (2024)

Legenda: ASG-PPP= Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Próprio Paciente; %PP=Porcentagem de Perda de Peso; *Nota: o percentual (%) é em relação ao número de pessoas da fase.

As pessoas classificadas na fase final de vida (fase 3) apresentaram EN prejudicado segundo a ASG-PPP (75%) e %PP (50%). O EN comprometido estava presente em 35,4% das pessoas classificados na fase 2 e 28,5% na fase 1, independente da ferramenta utilizada para avaliação. (Tabela 3)

Na relação entre o EN e as fases dos CP (Tabela 4), o teste de Spearman demonstrou correlação positiva e significativa ($p < 0,05$) entre o EN pela ASG-PPP ($\tau = 0,226$; $p = 0,025$) e %PP ($\tau = 0,221$; $p = 0,037$) e as fases dos CP. Este resultado sugere que no avanço da doença e consequentemente nas fases dos CP, existe a tendência de piora do EN.

A correlação da pontuação da ASG-PPP isoladamente não foi significativa (< pontos: $p = 0,867$; ≥ pontos: $p = 0,627$), indicando que há pessoas com EN adequado ou prejudicado em todas as fases. No entanto, a correlação das fases de CP com %PP foi estatisticamente significativa ($p = 0,043$) (Tabela 4).

TABELA 4 – CORRELAÇÃO DO EN DE PESSOAS COM CÂNCER COM AS FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

	N (%)	Coefficiente de correlação	Significância
ASG-PPP	98 (100)	0,226	0,025*
ASG-PPP < 9 pontos	59 (57,8)	0,022	0,867
ASG-PPP ≥ 9 pontos	39 (38,2)	0,080	0,627
% Perda de peso	98 (100)	0,211	0,037*
Não grave (< 10 %)	62 (60,7)	0,197	0,125
Grave (≥ 10 %)	36 (35,2)	0,340	0,043*

FONTE: A autora (2024)

Legenda: ASG-PPP= Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Próprio Paciente; %PP=Porcentagem de Perda de Peso. Teste de Spearmann. *p<0,05

Na análise da QV (QLQ-C15-PAL) com as fases dos CP, o teste de Kruskal-Wallis revelou correlação significativa para a escala física ($p=0,005$) e os sintomas de fadiga ($p=0,003$) e dor ($p=0,040$), sugerindo que a progressão das fases dos CP está associada ao aumento desses sintomas e o comprometimento da QV física das pessoas avaliadas. Em contrapartida, não houve associação significativa entre as fases dos CP e a escala emocional sintomas (náuseas, dispneia, insônia, inapetência, constipação) e QV global (Tabela 5). Esses achados indicam que a QV global da pessoa com doença oncológica pode ser afetada independentemente do estágio avançado da doença. A nota > 6 para a QV global foi dada por 57% dos participantes.

Na tabela 5, o teste Post-Hoc de Bonferroni evidenciou que existe diferença significativa da escala física, fadiga e dor com a fase 3 ($p<0,05$), o que indica que as pessoas com os piores valores nas escalas físicas estavam principalmente na fase final de vida.

A análise da fadiga e da dor (Tabela 5), sintomas frequentemente relatados por pessoas com doença oncológica, revelou diferenças significativas ($p=0,003$ e $p=0,040$ respectivamente) entre as fases dos CP. O teste post-hoc de Bonferroni ainda indicou que as pessoas incluídas fase 3 apresentaram níveis significativamente mais altos de fadiga e dor em comparação com as fases 1 e 2 ($p < 0,05$).

TABELA 5 – CORRELAÇÃO DA QV DE PESSOAS COM CÂNCER COM AS FASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Variáveis	Fase 1	Fase 2	Fase 3	Mediana	p
Escala física	58,71 ^a	52,33 ^a	25,50 ^b	77,78	0,005*
Escala emocional	40,71	49,01	57,88	66,67	0,406
Fadiga	59,79 ^{ab}	44,91 ^a	73,71 ^b	33,33	0,003*
Náuseas	60,21	48,33	50,96	0	0,450
Dor	23,86 ^{ab}	51,68 ^a	50,08 ^b	33,33	0,040*
Dispneia	53,29	48,61	53,13	0	0,658
Insônia	47,4	50,41	44,63	33,33	0,765
Inapetência	63,21	47,72	53,21	16,67	0,286
Constipação	49,57	48,43	56,50	0	0,602
QV global	39,29	51,87	39,83	83,33	0,221

FONTE: A autora (2024)

LEGENDA: QV=Qualidade de Vida; Teste de Kruskal-Wallis e Post-Hoc Bonferroni. *p<0,05

Segundo a análise realizada pelo o teste de Mann-Whitney apresentado na tabela 6, o EN prejudicado teve um impacto significativo na QV dos pacientes, escalas física e emocional, além de sintomas como fadiga, náuseas, dor, inapetência e constipação ($p<0,005$). No entanto, não houve associação significativa do EN com a dispneia e a insônia ($p>0,005$).

TABELA 6 – CORRELAÇÃO DA QV DE PESSOAS COM CÂNCER COM O EN

Variáveis	Sem Risco Nutricional	Com Risco Nutricional	Significância
Escala física	55,26	37,05	0,003*
Escala emocional	55,40	36,74	0,002*
Fadiga	40,96	67,97	0,000*
Náuseas	42,33	65,00	0,000*
Dor	43,47	62,53	0,002*
Dispneia	48,04	52,66	0,276
Insônia	49,28	49,97	0,905
Inapetência	39,11	71,95	0,000*
Constipação	45,51	58,11	0,025*
QV Global	56,16	35,11	0,000*

FONTE: A autora (2024)

LEGENDA: Avaliação do EN foi utilizada a ASG-PPP e para QV o QLQ-C15-PAL. Teste de Mann-Whitney. *p<0,05

5. DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo mostraram a associação entre o EN e a QV das pessoas em CP. Além de que aquelas em risco nutricional, apresentaram piores pontuações nas escalas do QLQ-C15-PAL, física, emocional e QV global, além de maior prevalência de sintomas como fadiga, náuseas, dor, inapetência, constipação. Contudo, ao analisar a relação entre as fases dos CP e a QV, apenas as dimensões física, dor e fadiga demonstraram correlação com as fases mais avançadas da doença. Esses achados sugerem a importância da avaliação e orientações nutricionais precoces afim de recuperar e/ou manter o EN para que as pessoas em tratamento oncológico vivam com melhor QV durante o processo de avanço da doença.

Neste estudo, podemos observar a prevalência das pessoas atendidas no ambulatório do Hospice foram classificadas na fase de terminalidade. No estudo realizado por Beernaert et al., 2016 que também avaliou pessoas com doença oncológica nas várias fases do adoecimento, diferente do nosso estudo, a fase que obteve maior número de participantes foi a do tratamento com a intenção de prolongar a vida. Esta diferença pode ser justificada devido o estudo não ter sido realizado em um local de atendimento especializado em CP, com maior número de indivíduos no início do processo evolutivo da doença. Apesar desse estudo de comparação ser considerado com data de publicação antigo, trata-se do único que dividiu os indivíduos com doença oncológica em fases.

O maior número de participantes na fase de terminalidade, pode ser explicado pelo fato de que, na fase doença avançada, o foco do cuidado é o tratamento modificador de doença, enquanto na fase final de vida, os indivíduos geralmente estão hospitalizados devido à dificuldade no controle de sintomas ou à necessidade de apoio para aliviar o estresse do cuidador (Carvalho et al., 2022), fatores que são comuns em internações no Hospice.

A maioria dos participantes do estudo eram idosos, e do sexo feminino, perfil semelhante ao encontrado em outros centros de CP, como apresentado no estudo realizado em 2019 que avaliou 200 pessoas com câncer na clínica de CP do MD Anderson Cancer Center (MDACC), que também relatou a predominância de mulheres (53%) e a idade média de 60 anos (Hui et al., 2019).

Essas características demográficas podem refletir maior número de diagnósticos das mulheres, bem como a tendência de diagnósticos oncológicos mais frequentes em faixas etárias avançadas, fatores que comumente resultam na demanda crescente por CP (Noronha; Castro, 2023; WHO, 2020). Estima-se que em 2040 ocorra um aumento de 14 milhões de novos casos de câncer em pessoas com mais de 60 anos (Siegel et al., 2017).

A fragilidade inerente à idade avançada, exacerbada pelas alterações fisiológicas decorrentes do câncer, torna os idosos com neoplasia mais suscetíveis a complicações e intolerância aos tratamentos oncológicos (Uslu; Canbolat, 2021). Essa fragilidade, muitas vezes associada à comorbidades, expectativa de vida reduzida e à diminuição da reserva funcional exige a abordagem individualizada e multidisciplinar, reforçando a necessidade dos CP. O prejuízo na QV do idoso se inicia quando o foco do adoecimento não é mais o indivíduo, mas passa a ser a doença. Nesse contexto, o objetivo dos CP para a população geriátrica deve ter foco na manutenção da função, socialização e alívio dos sintomas (Deol et al., 2024).

A predominância de tumores gastrointestinais, pélvicos e de mama, com presença de metástases, observado nesse estudo, é semelhante ao encontrado na literatura sobre CP oncológicos. Destaca-se os tumores gastrointestinais em estudos realizados em diferentes contextos, como no MDACC nos Estados Unidos e no Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) no Brasil (Hui et al., 2019; Oliveira, 2020). No estudo de Beernaert et al., 2016 também observaram a prevalência dos tumores gastrointestinais e de mama. No entanto, a distribuição dos subtipos tumorais variou entre os estudos, possivelmente devido as diferenças nas características das populações e nos serviços de saúde.

Os resultados deste estudo com relação a predominância dos participantes com doença oncológica metastática, foi semelhante aos estudos que relatam que a maioria das pessoas já chegam no momento do diagnóstico com tumores localmente avançados e metastáticos (Herskovic et al, 1992, Gebiski, 2007). As metástases são descritas como a principal causa das mortes por câncer no mundo (OPAS, 2020), o que reforça a necessidade de diagnósticos precoces e da inclusão dos CP desde o momento do diagnóstico da doença oncológica.

Quando realizado o diagnóstico de tumores gastrointestinais frequentemente as pessoas já apresentam metástases no sistema digestivo (Chen et al., 2012). A identificação desses padrões tumorais é fundamental para a elaboração de

estratégias de cuidado nutricional e paliativo mais adequadas, considerando as necessidades específicas de cada pessoa. Por exemplo, pessoas com tumores gastrointestinais apresentam maior risco de desnutrição devido sintomas como perda de apetite, náuseas e dor, requerendo intervenções nutricionais específicas (Zhang; Lu; Fang, 2014; Han et al., 2019).

Os principais sintomas apresentados pelos participantes deste estudo foram a dor, anorexia, náuseas e constipação. Na fase doença avançada (fase 1) os principais sintomas apresentados foram a anorexia e náuseas, que segundo a descrição desta fase, sugere que podem estar relacionados ao tratamento modificador de doença, já que a cura, ainda é o foco dos cuidados. Isso foi observado, de maneira similar, no estudo realizado em Pelotas/RS que avaliou os sintomas de pessoas com tumores gastrointestinais e de mama em tratamento quimioterápico, dentre os principais sintomas estavam a anorexia (42%) e as náuseas (37%) (Casari et al., 2021).

De forma semelhante no estudo de revisão que avaliou os sintomas durante o tratamento ambulatorial do câncer, identificou que além da diminuição do bem-estar, os principais sintomas foram a fadiga (70-100%), perda de apetite (6-53%), dor (30-80%) e dispneia (10-70%) (Tewes et al., 2021).

Na fase de terminalidade (fase 2) a anorexia e náuseas se mantem frequentes o que também pode ser atribuídos ao tratamento oncológico com o foco no controle da doença, porém, a dor foi o sintoma com maior prevalência. A dor em destaque na fase 2 pode ter relação com a evolução da doença, visto que na terminalidade ocorre a falta de resposta, ou resposta incompleta do tratamento modificador de doença.

O estudo de caso-controle em que avaliou os sintomas de impacto nutricional em pessoas com doença oncológica avançada, atendidos em clínica especializada, e como controle, indivíduos da oncologia clínica onde o foco é o tratamento modificador de doença, observaram que a anorexia e a dispneia estiveram presente nos dois grupos, porém, a dor, náuseas e fadiga ocorreram com maior frequência em pessoas com doença avançada (Omlin et al., 2013).

No estudo que investigou o impacto da dor na ingestão alimentar e no EN de indivíduos oncológicos que não estavam realizando tratamento modificador de doença, constatou correlação significativa ($p=0,00$) entre dor e baixa ingestão alimentar e alta prevalência de perda de peso grave, sendo 18% em adultos e 32%

em idosos (Silva et al., 2013). Este estudo reforça a necessidade da identificação precoce dos sintomas de impacto nutricional afim de evitar a perda ponderal e de funcionalidade, para que a pessoa possa realizar suas atividades diárias e sociais, contribuindo com a QV.

Os participantes com dor na maioria dos casos precisam utilizar opioides que causam a constipação, sintoma observado nas fases 2 e 3. A fase da terminalidade teve a maior número de pessoas com dor e constipação. O que justifica a recomendação de que na prescrição do opioide também deve prescrever o laxante como forma de prevenção a constipação (Crockett et al., 2019). Além do uso de laxantes utilizados para as pessoas juntamente com os opioides, é importante as orientações dietéticas como o aumento do consumo hídrico, de fibras e/ou dieta laxativa, como aliados na melhora da constipação (Benarroz, Pereira, Silva; 2015).

A fadiga, dor e piora da funcionalidade física, neste estudo, foram correlacionadas positivamente ($p < 0,005$) com as fases do CP, o que significa que em fases mais avançadas se acentua estes sintomas. A fadiga na pessoa com câncer é definida como sensação de cansaço físico, emocional ou cognitivo, que interfere na capacidade funcional e na QV, estando associada a sintomas como dor, dispneia, perda de apetite e náuseas, que podem a levar a piora do EN e consequentemente da funcionalidade (Eickmeyer et al, 2012; Raaf et al, 2013).

A avaliação de desempenho pelo teste ECOG demonstrou que ocorre piora da função física conforme o avanço do adoecimento nas fases dos CP. No estudo que avaliou 281 indivíduos no primeiro atendimento no serviço de CP e categorizaram o encaminhamento como precoce, intermediário e tardio, observaram que o desempenho avaliado pelo ECOG, daqueles encaminhados tardiamente, apresentavam pior condição física ($p < 0,001$) (Müller et al. 2022). Isso também denota que o adoecimento causa piora da funcionalidade e a necessidade de encaminhamento precoce aos CP buscando manter a pessoa o mais ativa possível no processo do adoecimento.

Apesar da maioria das pessoas serem classificadas como bem-nutridas a porcentagem ainda é alta para aqueles com EN prejudicado. As pessoas em risco nutricional devem ser avaliadas periodicamente pelo nutricionista afim de evitar o desenvolvimento da desnutrição. O EN adequado das pessoas avaliadas foi semelhante ao estudo realizado por Casari et al. (2021) que teve 66,3% das pessoas classificadas como bem-nutrido, e com a topografia de tumores

gastrointestinais e mama. A reabilitação paliativa na nutrição pode auxiliar o indivíduo a manter ou recuperar o estado nutricional, proporcionando melhora da funcionalidade e consequente QV (Gonçalves et al., 2024).

Na fase final de vida (fase 3) as pessoas com condições irreversíveis de doença e sinais de mau prognóstico, apresentam na maioria o EN prejudicado. Porém, a ASG-PPP e a %PP não tiveram correlação com as fases dos CP, demonstrando que existem pessoas com o EN prejudicado em todas as fases do adoecimento. Esse resultado reforça a necessidade de avaliação nutricional individual e acompanhamento para avaliar as mudanças individuais procurando manter a pessoa com funcionalidade preservada até o fim de sua vida.

O EN analisado por meio do %PP apresentou correlação com as fases do CP, indicando que a perda de peso ocorre em maior quantidade de acordo com a progressão da doença oncológica, demonstrando ser uma ferramenta mais sensível que a ASG-PPP isoladamente. O estudo realizado em Guarapuava/PR que avaliou a perda de peso de pessoas com doenças oncológicas também identificou que o grupo com maior risco e sobrevida mais curta obteve maior perda de peso ($-19,3 \pm 7,3\%$) do que quando comparado com o grupo com sobrevida mais longa, que obteve ganho de peso (Schiessel et al., 2020).

O EN teve correlação significativa com a QV global, nas escalas física, emocional e sintomas de fadiga, náuseas, dor, inapetência e constipação. Portanto, esses resultados indicam que indivíduos com EN prejudicado apresentam pior QVRS, com maior intensidade de sintomas e menor capacidade funcional.

O estudo realizado no INCA que também utilizou o QLQ-C15-PAL para avaliar as pessoas em CP, também obtiveram a correlação significativa ($p < 0,005$) do EN, avaliado pela ASG-PPP, com a QV (Oliveira et al., 2020).

No estudo realizado por Silva et al (2006) com intervenção médica e nutricional conjunta, que avaliou os indivíduos em dois momentos, o resultado demonstrou melhora dos sintomas de impacto nutricional e da QV de indivíduos com doença oncológica em CP. Este estudo reforça que as pessoas com doença oncológica quando encaminhadas ao serviço especializado de CP e recebem orientações de profissionais capacitados, apresentam alívio do sofrimento, que é um dos objetivos e princípios dos CP.

As necessidades nutricionais de pacientes oncológicos variam ao longo das diferentes fases dos cuidados CP, influenciadas por sintomas, tratamentos e

objetivos terapêuticos. Compreender essas particularidades é fundamental para um planejamento nutricional individualizado e eficaz. O objetivo principal da terapia nutricional nos CP deve ser preservar o EN e a funcionalidade, otimizar a QV e garantir o conforto do paciente, sempre respeitando suas preferências e autonomia.

Diante do exposto, há necessidade de melhoria da assistência em todos os âmbitos da saúde considerando o cuidado nutricional e os direitos humanos. O profissional nutricionista deve desenvolver ações para assegurar a alimentação como um direito básico e preservar a dignidade da pessoa, no controle dos sintomas de impacto nutricional e na recuperação ou manutenção do EN (Brasil, 2006; Cardenas et al., 2021).

Apesar dos indivíduos experimentarem sintomas debilitantes em ambas as fases, a questão de QV global geralmente foi avaliada de forma positiva (≥ 6 pontos). Essa aparente contradição pode ser explicada pela experiência prévia de sintomas mais intensos ou melhora da funcionalidade, evidenciada em relatos como "Antes a dor era intensa" ou "Estou bem. Há 3 anos não dava pra sair no portão. Quando tem Deus está bom". Além disso, fatores como esperança e resiliência, como demonstrado em falas como "Minha melhora faz parte da minha oração" ou "Deus está me ajudando, dando forças para vencer", podem ter contribuído para essa avaliação positiva.

Estado emocional e isolamento

Se sentir cuidado - reforçar

A importância das relações sociais e do cuidado recebido também se destacou nos relatos dos participantes, com frases como "Sou bem cuidada pelos meus, isso que importa". A literatura corrobora a ideia de que fortes laços familiares e o apoio social podem aumentar a esperança e a QV (Hong; Ow, 2007; Elliott; Olver, 2009). A comunicação aberta e empática dos profissionais de saúde, por sua vez, é fundamental para fomentar a esperança e o bem-estar dos pacientes. (Kim; Kim; Thorne, 2017; Qama et al., 2022)

A esperança emerge como um fator crucial na experiência dos participantes, atuando como uma estratégia de enfrentamento e um recurso para lidar com os desafios da doença (Felder, 2004; Blake; Norton, 2014; Velić et al., 2023). A capacidade de encontrar significado na vida, mesmo diante de um prognóstico reservado, como expresso em frases como "Tenho intenção de viver", demonstra a resiliência desses indivíduos.

Dentre as principais limitações deste estudo se encontram o tamanho e homogeneidade amostral em todas as fases. Para próximos estudos sugere-se acompanhar a evolução dos pacientes ao longo do tempo para identificar fatores associados à progressão da doença e à mortalidade e avaliar o impacto de diferentes intervenções nutricionais na QV do indivíduo.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo evidenciam que o EN impacta significativamente a QV das pessoas com doença oncológica atendidas no serviço de CP. Observou-se correlação entre as fases dos CP e as dimensões física, de dor e fadiga avaliadas pelo QLQ-C15-PAL.

Os achados deste estudo mostram a necessidade do acompanhamento nutricional precoce e individualizado. Além de que a manutenção do EN adequado é importante para preservar a funcionalidade e o bem-estar desses indivíduos, contribuindo para uma melhor QV ao longo de todo o processo de adoecimento

REFERÊNCIAS

ABERNETHY, Amy P; WHEELER, Jane L; ZAFAR, S Yousuf. Management of gastrointestinal symptoms in advanced cancer patients: the rapid learning cancer clinic model. **Current Opinion In Supportive And Palliative Care**, v. 4, n. 1, p.36-45, mar. 2010.

ABBOTT, Jessica *et al.* Patient-Generated Subjective Global Assessment Short Form (PG-SGA SF) is a valid screening tool in chemotherapy outpatients. **Supportive Care In Cancer**, [S.L.], v. 24, n. 9, p. 3883-3887, 19 abr. 2016.

A LOBB, Elizabeth *et al.* Living with advanced cancer and an uncertain disease trajectory: an emerging patient population in palliative care?. **Bmj Supportive & Palliative Care**, v. 5, n. 4, p. 352-357, 28 jan. 2013. Disponível em: https://researchonline.nd.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1639&context=med_article. Acesso em: 06 mar. 2023

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019 [Internet]. Santos AF, Ferreira EA, Guirro UB. São Paulo: ANCP; 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 08 ago. 2023

ARENDS, Jann *et al.* ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. **Clinical Nutrition**, v. 36, n. 1, p. 11-48, fev. 2017.

BAKITAS, M. et al.. Effects of a Palliative Care Intervention on Clinical Outcomes in Patients With Advanced Cancer. **JAMA**, v. 302, n. 7, p. 741, 2009

BALDWIN, Christine *et al.* Oral Nutritional Interventions in Malnourished Patients With Cancer: a systematic review and meta-analysis. **Jnci: Journal of the National Cancer Institute**, v. 104, n. 5, p. 371-385, 15 fev. 2012.

BEERNAERT, K. *et al.* Palliative care needs at different phases in the illness trajectory: a survey study in patients with cancer. **European Journal Of Cancer Care**, v. 25, n. 4, p. 534-543, 7 jun. 2016.

BENARROZ, Monica de Oliveira; PEREIRA, Karine, SILVA, Carlos Henrique Debenedito. Dietoterapia como estratégia de tratamento da constipação intestinal em (de la constipación intestinal en) cuidados paliativos. **Salud i Ciencia** 21(5):505-10, Ago 2015

BLAKE, John; NORTON, Christine Lynn. Examining the Relationship between Hope and Attachment: a meta-analysis. **Psychology**, v. 05, n. 06, p. 556-565, 2014. Disponível em: <https://www.scirp.org/journal/paperinformation?paperid=45336>. Acesso em: 12 nov. 2024

BRASIL. Lei nº 11.346, de 15 de setembro de 2006. Institui a Lei Orgânica da Segurança Alimentar e Nutricional - LOSAN. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF,

18 set. 2006. Seção 1. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2006/Lei/L11346.htm. Acesso em: 04 fev. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.681, de 7 de maio de 2024**. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html. Acesso em: 14 jun. 2024

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Consenso nacional de nutrição oncológica / Coordenação Geral de Gestão Assistencial, Hospital do Câncer I, Serviço de Nutrição e Dietética; organização Nivaldo Barroso de Pinho. – 2. ed. rev. ampl. atual. – Rio de Janeiro: INCA, 2015. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/consenso_nacional_de_nutricao_oncologica_-_2a_edicao_2015_completo_0.pdf. Acesso em: 23 jun. 2022

BRASIL. Consenso Brasileiro de Caquexia/Anorexia. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**. v.3, n.3, p.7, 2011. Disponível em: https://novoportal.crn1.org.br/wp-content/uploads/2014/06/CONSENSO-BRASILEIRO-DE-CAQUEXIA-ANOREXIA-EM-CUIDADOS-PALIATIVOS_-2011.pdf?e89d7b. Acesso em: 23 jun. 2022

BRUERA, Eduardo; HUI, David. Integrating Supportive and Palliative Care in the Trajectory of Cancer: establishing goals and models of care. **Journal Of Clinical Oncology**, v. 28, n. 25, p. 4013-4017, 1 set. 2010.

CAMPOS, Vanessa Ferreira; SILVA, Jhonata Matos da; SILVA, Josimário João da. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 711-718, Dez. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/v9HwSfW8gLGNZHWqfmtcZKf/>. Acesso em: 12 set. 2023

CALIXTO-LIMA, L et al. Dietetic management in gastrointestinal complications from antineoplastic chemotherapy. **Nutr. Hosp.**, v.27, n.1, p.65-75, 2012. Disponível em: https://scielo.isciii.es/pdf/nh/v27n1/08_revision_07.pdf. Acesso em 04 jun. 2022

CARDENAS, D. *et al*. Clinical Nutrition and Human Rights. An International Position Paper. **Nutrition in clinical practice : official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition**, v. 36, n.3, p. 534-544, may. 2021.

CARO, Mónica María Marín; LAVIANO, Alessandro; PICHARD, Claude. Nutritional intervention and quality of life in adult oncology patients. **Clinical Nutrition**, v. 26, n. 3, p. 289-301, jun. 2007.

CASARI, L.; SILVA, V. L. F. da .; FERNANDES, O. A. M. .; GOULARTE , L. M. .; FANKA, D. E. V. .; OLIVEIRA , S. S. de; D'ALMEIDA, K. S. M.; MARQUES, A. y C. . Estado Nutricional e Sintomas Gastrointestinais em Pacientes Oncológicos

Submetidos à Quimioterapia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 67, n. 2, p. e-041036, 2021.

CELLA, David F.; TULSKY, David S.. Quality of Life in Cancer: definition, purpose, and method of measurement. **Cancer Investigation**, v. 11, n. 3, p. 327-336, jan. 1993.

CELLA, David F. *et al.* Quality of life: concepts and definition. **Journal Of Pain And Symptom Management**, v. 9, n. 3, p. 186-192, abr. 1994.

CELLA, David; STONE, Arthur A. Health-related quality of life measurement in oncology: advances and opportunities. **American Psychologist**, v. 70, n. 2, p. 175-185, fev. 2015

CHEN, Jin-Lian *et al.* Gastrointestinal Cancer Metastasis. **Gastroenterology Research And Practice**, v. 2012, p. 1-2, 2012

CHERNY, Nathan I. *et al.* **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. 6. ed. United Kingdom: Oxford University Press, 2021. 1386 p.

CHEUNG, Matthew C. *et al.* Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life. **Cancer**, v. 121, n. 18, p. 3307-3315, 29 maio 2015.

CROCKETT, Seth D. *et al.* American Gastroenterological Association Institute Guideline on the Medical Management of Opioid-Induced Constipation. **Gastroenterology**, v. 156, n. 1, p. 218-226, jan. 2019.

CUNHA, Marcela Souza *et al.* Relationship of nutritional status and inflammation with survival in patients with advanced cancer in palliative care. **Nutrition**, v. 51-52, p. 98-103, jul. 2018

CUNHA, Marcela Souza *et al.* Validation of the scored Patient-Generated Subjective Global Assessment Short Form as a prognostic tool for incurable cancer patients. **Journal Of Parenteral And Enteral Nutrition**, v. 46, n. 4, p. 915-922, 6 set. 2021

DA SILVA, A. C. ; PINHEIRO, L. S; ALVES, R. C. As implicações da caquexia no câncer. **e-Scientia**, v. 5, n. 2, p. 49-56, 2012.

DEOL, Bibban Bant *et al.* Palliative care in the older adult with cancer and the role of the geriatrician: a narrative review. **Annals Of Palliative Medicine**, v. 13, n. 4, p. 819-827, jul. 2024

IARC. International Agency for Research on Cancer. Cancer Tomorrow, 2022. Disponível em: <https://gco.iarc.who.int/tomorrow/en>. Acesso em: 22 jun 2023

EICKMEYER, Sarah M. *et al.* The Role and Efficacy of Exercise in Persons With Cancer. **Pm&r**, v. 4, n. 11, p.874-881, nov. 2012

ELIOTT, Jaklin A.; OLVER, Ian N.. Hope, Life, and Death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. **Death Studies**, v. 33, n. 7, p. 609-638, 10 jul. 2009.

FELDER, Barbara E. Esperança e enfrentamento em pacientes com diagnóstico de câncer. *Enfermagem do Câncer* 27(4):p 320-324, jul. 2004.

GABRIELSON, Denise K. *et al.* Use of an Abridged Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment (abPG-SGA) as a Nutritional Screening Tool for Cancer Patients in an Outpatient Setting. **Nutrition And Cancer**, v. 65, n. 2, p. 234-239, fev. 2013.

GARÓFALO, A. **Nutrição Clínica, funcional e preventiva aplicada a oncologia: teoria e prática profissional**. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2012.

GEBSKI, Val *et al.* Survival benefits from neoadjuvant chemoradiotherapy or chemotherapy in oesophageal carcinoma: a meta-analysis. **The Lancet Oncology**, v. 8, n. 3, p.226-234, mar. 2007.

GONÇALVES, Tamyris dos Santos *et al.* Alimentação e Nutrição em Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 26p, 2024. Disponível em: Carilha_AlimentaçãoeNutricaoemCP.pdf. Acesso em: 24 set. 2024

GREER, Joseph A. *et al.* Effect of Early Palliative Care on Chemotherapy Use and End-of-Life Care in Patients With Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. **Journal Of Clinical Oncology**, v. 30, n. 4, p. 394-400, 1 fev. 2012. American Society of Clinical Oncology (ASCO).

GROENVOLD, Mogens *et al.* The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **European Journal Of Cancer**, v. 42, n. 1, p. 55-64, jan. 2006.

HAUN, Markus W *et al.* Early palliative care for adults with advanced cancer. **Cochrane Database Of Systematic Reviews**, v. 2017, n. 6, p. 1-3, 12 jun. 2017.

HEG. Hospital Erasto Gaertner. Hospice Erasto Gaertner. Ficha informativa, 2022 [Internet]. Disponível em: <https://erastogaertner.com.br/pagina/hospice-erasto-gaertner>. Acesso em: 20 mar. 2022

HERSKOVIC, Arnold *et al.* Combined Chemotherapy and Radiotherapy Compared with Radiotherapy Alone in Patients with Cancer of the Esophagus. **New England Journal Of Medicine**, v. 326, n. 24, p.1593-1598, 11 jun. 1992.

HUHMANN, Maureen B; CUNNINGHAM, Regina s. Importance of nutritional screening in treatment of cancer-related weight loss. **The Lancet Oncology**, v. 6, n. 5, p. 334-343, maio 2005

HUI, David *et al.* Examination of referral criteria for outpatient palliative care among patients with advanced cancer. **Supportive Care In Cancer**, v. 28, n. 1, p. 295-301, 1 maio 2019.

HUI, David *et al.*. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. **Cancer**, v. 120, n. 11, p. 1743-1749, 22 fev. 2014. Wiley.

HUI, David *et al.*. Referral Criteria for Outpatient Palliative Cancer Care: A Systematic Review. **Oncologist**, v.21, n. 7, p. 895-901. Jul. 2016

HUI, David; BRUERA, Eduardo. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. **Nature Reviews Clinical Oncology**, v. 13, n. 3, p. 159-171, 24 nov. 2015

HOERGER, Michael *et al.*. Defining the Elements of Early Palliative Care That Are Associated With Patient-Reported Outcomes and the Delivery of End-of-Life Care. **Journal Of Clinical Oncology**, v. 36, n. 11, p. 1096-1102, 10 abr. 2018. American Society of Clinical Oncology (ASCO).

HONG, Ivan Woo Mun; OW, Rosaleen. Hope Among Terminally 111 Patients in Singapore. **Social Work In Health Care**, v. 45, n. 3, p. 85-106, 16 ago. 2007

IAHPC. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). Palliative Care Definition. [Internet]. 2020. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition>. Acesso em: 20 mar. 2022

INCA. Instituto Nacional do Câncer. **Inquérito Brasileiro de Nutrição Oncológica**. Rio de Janeiro, 136p, 2013. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//inquerito-brasileiro-nutricao-oncologica.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2022

HAN, Claire J. *et al.* Symptom Clusters in Patients With Gastrointestinal Cancers Using Different Dimensions of the Symptom Experience. **Journal Of Pain And Symptom Management**, v. 58, n. 2, p. 224-234, ago. 2019

ISGH. INSTITUTO DE SAÚDE E GESTÃO HOSPITALAR. Protocolo Cuidados Paliativos. Setembro de 2014, 16 pág. Disponível em: https://www.isgh.org.br/intranet/images/Servicos/Protocolos/isgh_protoco_cuidado_paliativo.pdf. Acesso em: 12 set. 2023

JAGER-WITTENAAR, Harriët; OTTERY, Faith D.. Assessing nutritional status in cancer. **Current Opinion In Clinical Nutrition & Metabolic Care**, v. 20, n. 5, p. 322-329, set. 2017.

JANG, Raymond W. *et al.*. Palliative Care and the Aggressiveness of End-of-Life Care in Patients With Advanced Pancreatic Cancer. **Jnci: Journal of the National Cancer Institute**, v. 107, n. 3, 20 jan. 2015.

KAYASTHA, Neha; LEBLANC, Thomas W.. When to Integrate Palliative Care in the Trajectory of Cancer Care. **Current Treatment Options In Oncology**, v. 21, n. 5, 23 abr. 2020

KIM, Dal Sook; KIM, Hesook Suzie; THORNE, Sally. An Intervention Model to Help Clients to Seek Their Own Hope Experiences: the narrative communication model of hope seeking intervention. **The Korean Journal Of Hospice And Palliative Care**, v. 20, n. 1, p. 1-7, 1 mar. 2017.

KWANG, Ang Yee *et al.* Objective and Subjective Nutritional Assessment of Patients with Cancer in Palliative Care. **American Journal Of Hospice And Palliative Medicine**, v. 27, n. 2, p. 117-126, 3 dez. 2009.

LEE, Jonathan *et al.* Trajectories of Health-related quality of life in patients with Advanced Cancer during the Last Year of Life: findings from the compass study. **Bmc Palliative Care**, v. 21, n. 1, p. 1-9, 14 out. 2022.

LIS, Christopher G *et al.* Role of nutritional status in predicting quality of life outcomes in cancer – a systematic review of the epidemiological literature. **Nutrition Journal**, v. 11, n. 1, p. 1-18, 24 abr. 2012.

MACHRY, R. V. *et al.* Desnutrição em pacientes com câncer avançado: uma revisão com abordagem para o clínico. **Revista da AMRIGS**, v. 55, n. 3, p. 296-301, 2011. MINISTERIO DA SAUDE. Manual de cuidados paliativos. Hospital Sírio Libanês – 2. ed. São Paulo, 424p, 2023.

MEYERS, Frederick J. *et al.* Simultaneous care: a model approach to the perceived conflict between investigational therapy and palliative care. **Journal Of Pain And Symptom Management**, v. 28, n. 6, p. 548-556, dez. 2004.

MORITZ, R. D. *et al.* II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul": definições, recomendações e ações integradas para cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva de adultos e pediátrica. **Revista Brasileira de Terapia Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 24–29, 2011.

MÜLLER, S. *et al.* Palliative care outpatients in a German comprehensive cancer center—identifying indicators for early and late referral. **Bmc Palliative Care**, v. 21, n. 1, p. 1-11, 12 dez. 2022.

NASSER, Cláudia; JANUÁRIO, Luciana Machado; PERINI, Carla Corradi. CUIDADOS PALIATIVOS: UMA INTRODUÇÃO AO CUIDAR. In: CORRADI-PERINI, Carla; ESPERANDIO, Mary Rute Gomes; SOUZA, Waldir (org.). **BIOHCS: Bioética e Cuidados Paliativos**. Curitiba: Prismas, 2016. p. 269. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Mary-Esperandio/publication/332241604_BIOHCS_Bioetica_e_Cuidados_Paliativos/links/5cdc045292851c4eaba0a9a2/BIOHCS-Bioetica-e-Cuidados-Paliativos.pdf. Acesso em: 13 mar. 2023

NICODEMO, Izabel Pernambuco; TORRES, Simone Henriques Bisconsin. Indicação de cuidado paliativo: os cuidados paliativos recomendados para cada paciente. In: **Manual de Cuidados Paliativos**, São Paulo: Manole, 2018

NORONHA, José Carvalho de; CASTRO, Leonardo; GADELHA, Paulo (org.). Doenças crônicas e longevidade: desafios para o futuro [recurso eletrônico]. Rio de Janeiro: Edições Livres, 2023. 337 p.

Disponível em:

file:///C:/Users/aline/Downloads/Doen%C3%A7as%20cr%C3%B4nicas%20e%20longevidade%20desafios%20para%20o%20futuro.pdf. Acesso em: 16 out. 2024

NUNES, Natália Abou Hala. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the european organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire core 15 pal (eortc qlq-c15-pal). **Supportive Care In Cancer**, v. 22, n. 6, p. 1595-1600, 26 jan. 2014

OLIVEIRA, Livia Costa de *et al.* Quality of life and its relation with nutritional status in patients with incurable cancer in palliative care. **Supportive Care In Cancer**, v. 28, n. 10, p. 4971-4978, 7 fev. 2020.

OPAS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAUDE. Ficha técnica: Cancer, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/cancer>. Acesso em: 04 mar. 2024

PAIVA, Carolina Fraga *et al.* Trajetória dos cuidados paliativos no mundo e no Brasil. **Potencial Interdisciplinar da Enfermagem**: histórias para refletir sobre o tempo presente, p. 41-49, 2022.

PASTORE, A. C. Índice inflamatório nutricional: associação com estado nutricional e avaliação da capacidade prognóstica de sobrevida de pacientes com câncer de trato gastrointestinal e de pulmão pré-quimioterapia. Tese de doutorado em saúde e comportamento. Universidade católica de Pelotas, Pelotas, 2013

QAMA, Enxhi *et al.* Health professionals' view on the role of hope and communication challenges with patients in palliative care: a systematic narrative review. **Patient Education And Counseling**, v. 105, n. 6, p. 1470-1487, jun. 2022.

RAAF, Pleun J. de *et al.* Systematic Monitoring and Treatment of Physical Symptoms to Alleviate Fatigue in Patients With Advanced Cancer: A Randomized Controlled Trial. **Journal Of Clinical Oncology**, v. 31, n. 6, p.716-723, 20 fev. 2013

RADBRUCH, Lukas *et al.* Redefining Palliative Care—A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, v. 60, n. 4, p. 754–764, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>>.

SANDERS, Justin J. *et al.* Palliative Care for Patients With Cancer: asco guideline update. **Journal Of Clinical Oncology**, p. 1-22, 15 maio 2024. American Society of Clinical Oncology (ASCO).

SANTOS, Cledy Eliana dos *et al.* Palliative care in Brasil: present and future. **Revista da Associação Médica Brasileira**, v. 65, n. 6, p. 796-800, jun. 2019.

SBNO. Sociedade Brasileira de Nutrição Oncológica. I Consenso brasileiro de nutrição oncológica da SBNO. Rio de Janeiro : Edite, 164p, 2021. Disponível em: https://sbno.com.br/wpcontent/uploads/2021/07/consenso_2021.pdf

SCHIESSEL, Dalton Luiz *et al.* Perda de peso em pacientes oncológicos: prevalência e prognóstico relacionados a sexo, idade, localização do tumor e sintomas de impacto nutricional. **Braspen Journal**, v. 35, n. 1, p. 84-92, 1 maio 2020.

SHADAD, Abobakr K. Gastrointestinal radiation injury: Symptoms, risk factors and mechanisms. **World Journal Of Gastroenterology**, v. 19, n. 2, p.185-198, 2013
SIEGEL, R. L. et al. Cancer Statistics, 2017. CA: a Cancer Journal for Clinicians, v. 67, n. 1, p. 7-30. jan. 2017

SILVA, Manuela Pacheco Nunes da. Síndrome da anorexia-caquexia em portadores de câncer. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 52, n. 1, p. 59-77, 2006

SILVA, Patricia Blasco *et al.* Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Dor**, Curitiba, v. 4, n. 11, p. 282-288, nov. 2010.

SILVA, Patricia Blasco *et al.* Prevalência de desnutrição e dor em pacientes admitidos pelo serviço de triagem em hospital oncológico. **Revista Dor**, v. 14, n. 4, p. 263-266, dez. 2013.

SMITH, T. J. et al.. American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care. **Journal of Clinical Oncology**, v. 30, n. 8, p. 880–887, 2012.

STANZANI, Lícia Zanol Lorencini. CUIDADOS PALIATIVOS: um caminho de possibilidades. **Brasília Médica**, v. 57, p. 38-39, 2020

STOYANOFF, L. *et al.* Validation of the Abridged Patient-Generated Subjective Global Assessment as a Screening Tool for Malnutrition in an Outpatient Oncology Setting. **Journal Of The American Dietetic Association**, v. 109, n. 9, p. 1-2, set. 2009

TEMEL, Jennifer S. *et al.* Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. **New England Journal Of Medicine**, v. 363, n. 8, p. 733-742, 19 ago. 2010.

TEUNISSEN, S. C. C. M. et al.. Symptom Prevalence in Patients with Incurable Cancer: A Systematic Review. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 34, n. 1, p. 94–104, 2007.

TEWES, Mitra *et al.* Symptoms During Outpatient Cancer Treatment and Options for their Management. **Deutsches Ärzteblatt International**, v. 1, n. 118, p. 291-297, 30 abr. 2021

USLU, A.; CANBOLAT, O. Relationship Between Frailty and Fatigue in Older Cancer Patients. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 37, n. 4, p. 151-179. ago. 2021

VALERO-CANTERO, Inmaculada *et al.* The influence of symptom severity of palliative care patients on their family caregivers. **Bmc Palliative Care**, v. 21, n. 1, p. 1-7, 28 fev. 2022.

VELIĆ, Sanda *et al.* Patients' perception of hope in palliative care: a systematic review and narrative synthesis. **Patient Education And Counseling**, v. 115, p. 107879, out. 2023.

VIGANO, Antonio L. *et al.* The Abridged Patient-Generated Subjective Global Assessment Is a Useful Tool for Early Detection and Characterization of Cancer Cachexia. **Journal Of The Academy Of Nutrition And Dietetics**, v. 114, n. 7, p. 1088-1098, jul. 2014

WALLENGREN, Ola *et al.* Diagnostic criteria of cancer cachexia: relation to quality of life, exercise capacity and survival in unselected palliative care patients. **Supportive Care In Cancer**, v. 21, n. 6, p. 1569-1577, 13 jan. 2013.

World Health Organization. Palliative Care. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 23 de set. 2022

WHO. National cancer control programmes : policies and managerial guidelines. 2. ed. Genebra: OMS, p.84, 2002. Disponível em: <<http://www.hdnet.org>>. Acesso em: 23 de set. 2022

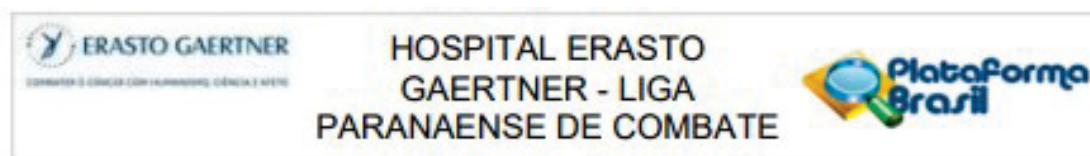
WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Ficha técnica: Cuidado Paliativo. 5 ago. 2020. Acesso em: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 23 de set. 2022

YATES, Patsy. Symptom Management and Palliative Care for Patients with Cancer. **Nursing Clinics Of North America**, v. 52, n. 1, p. 179-191, mar. 2017.

YOONG, Jaclyn *et al.* Early Palliative Care in Advanced Lung Cancer. **Jama Internal Medicine**, v. 173, n. 4, p. 283, 25 fev. 2013. American Medical Association (AMA).

ZHANG, Liyan; LU, Yuhan; FANG, Yu. Nutritional status and related factors of patients with advanced gastrointestinal cancer. **British Journal Of Nutrition**, v. 111, n. 7, p. 1239-1244, 6 jan. 2014.

ANEXO 1 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CENTRO DE ENSINO E PESQUISA HOSPITAL ERASTO GAERTNER



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTADO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA NAS DIFERENTES FASES DO CUIDADO PALIATIVO

Pesquisador: ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64528722.2.0000.0098

Instituição Proponente: LIGA PARANAENSE DE COMBATE AO CANCER

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.738.709

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa.

Resumo: O avanço técnico-científico voltado para a melhora da qualidade de vida, contribuem para iniciar os Cuidados Paliativos (CP) desde o início da doença oncológica. Os pacientes com câncer avançado experimentam sintomas de impacto nutricional, resultados do tratamento oncológico, alterações metabólicas e hormonais, e da progressão da doença, que geram principalmente fadiga, dor, falta de energia, fraqueza e inapetência. Segundo a OMS o objetivo do CP é prevenir e aliviar os sofrimentos físicos, psicológicos e espirituais, por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento. Os profissionais de saúde devem ter a visão focada no bem-estar de pacientes e familiares, entendendo as potenciais causas dos sintomas, e realizar estratégias de impacto para melhora da qualidade de vida. É importante compreender em qual fase da doença o paciente se encontra para que o profissional possa estabelecer metas de cuidado que tenham por objetivo a melhora da qualidade de vida de pacientes oncológicos em CP. O objetivo deste estudo é realizar o diagnóstico nutricional e de qualidade de vida nas diferentes fases de pacientes oncológicos em CP. Com o presente estudo espera-se auxiliar na elaboração de estratégias e ações ao longo da trajetória de doença oncológica em CP, promovendo a qualidade de vida e melhora de sobrevida dos pacientes, e consequentemente reduzir os custos com internações recorrentes devido a presença de sintomas.

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br

Continuação do Parecer: 5.738.709

Introdução: O aumento da expectativa de vida e do envelhecimento populacional com a mudança epidemiológica favorece o desenvolvimento de doenças crônicas não transmissíveis, dentre elas o câncer (FREITAS, 2016). A estimativa realizada pelo INCA (Instituto Nacional de Câncer) para os anos de 2020 a 2022 é que sejam diagnosticados 625 mil novos casos por ano (INCA, 2019). O câncer é a segunda principal causa de morte no mundo, sendo responsável por 9,6 milhões de mortes em 2018, sendo uma a cada 6 mortes no mundo relacionadas à doença (GLOBOCAN, 2018). O avanço técnico-científico voltado para a melhora da qualidade de vida, contribuem para iniciar os Cuidados Paliativos desde o início da doença oncológica (WHO, 2002; SMITH et al., 2012). Segundo a OMS "Os cuidados paliativos são direcionados para a melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças com risco de vida. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento corretos da dor e de outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais." (WHO, 2018) A equipe atuante neste cuidado normalmente é composta pelo médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo, e tem a assistências dos demais profissionais como o fisioterapeuta, nutricionista, terapeuta ocupacional, farmacêutico, capelão, dentista, fonoaudiólogo, e entre outros (TAQUEMORI, SERA, 2008). Estes profissionais devem ter a visão focada no bem-estar, aliviando os sintomas físicos, mentais e espirituais, para que a qualidade de vida de seus pacientes esteja presente até o final de suas vidas (NASSER, JANUÁRIO, PERINI, 2016). A Organização Mundial da Saúde (OMS), publicou em 1990 e revisou em 2002, os princípios do cuidado paliativo com o propósito de determinar as ações da assistência. Os princípios são: proporcionar alívio da dor e de outros sintomas estressantes; reafirmar a vida e a morte como evoluções naturais; incluir os aspectos psicológicos, sociais e espirituais na atenção ao paciente; Não pretende acelerar ou adiar a morte; Ofertar um sistema de apoio para os familiares enfrentarem a doença; Oferecer suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quando possível até o momento da sua morte; Proporcionar condutas interdisciplinares para se conectar as necessidades clínicas e psicossociais de pacientes e familiares, incluindo orientação e apoio ao luto; Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente no curso da doença. A essência dos Cuidados Paliativos não é a doença em si, mas o doente como indivíduo/sujeito independente, abrangente e integral. Estes cuidados devem abranger não apenas aqueles pacientes em fase final de vida, mas todo paciente com doença ativa, progressiva e ameaçadora à vida (CAMPOS, SILVA, SILVA, 2019). Muitos pacientes considerados incuráveis estão vivendo longos períodos com os sintomas oriundos do tratamento oncológico e da progressão da doença, exigindo que

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201, J. Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br



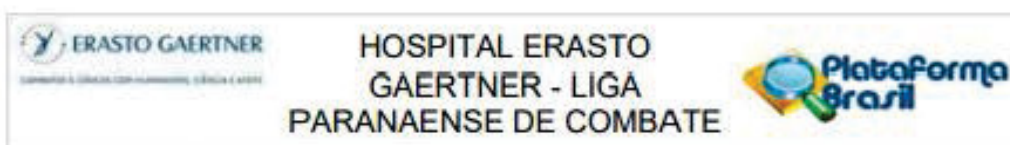
HOSPITAL ERASTO GAERTNER - I IGA PARANAENSE DE COMBATE



Continuação do Parecer: 5.738.709

profissionais de saúde desenvolvam diferentes abordagens de cuidado para a melhora da qualidade de vida (A LOBB et al., 2013). Os pacientes com câncer avançado experimentam sintomas físicos e psicológicos, resultados do tratamento oncológico, alterações metabólicas e hormonais, e da progressão da doença (TEUNISSEN et al., 2007). Dentre os sintomas com maior prevalência em pacientes com câncer avançado está a fadiga, dor, falta de energia, fraqueza e inapetência (YATES, 2017). A fadiga no paciente oncológico é definida como sensação de cansaço físico, emocional ou cognitivo, que interfere na capacidade funcional do paciente e em sua qualidade de vida, estando associada a sintomas como dor, dispneia, perda de apetite e náuseas (EICKMEYER et al, 2012; RAAF et al, 2013). Segundo dados do Inquérito Brasileiro de Nutrição Oncológica (2013), 70,1% dos pacientes avaliados apresentavam sinais e sintomas de impacto nutricional como anorexia, náuseas, vômitos, constipação, diarreia, xerostomia, disgeusia, disfagia, odinofagia e plenitude gástrica, sendo que 45,1% apresentou algum grau de desnutrição, e aproximadamente 20 a 40% das mortes está relacionada à desnutrição. É importante entendermos as potenciais causas dos sintomas, para que os profissionais de saúde realizem estratégias de impacto para melhora da qualidade de vida (YATES, 2017). Para a melhora da qualidade de vida e sobrevida dos pacientes, menor tempo e intensidade das internações, impactando na redução dos custos hospitalares, os estudos demonstram a necessidade de incluir as fases de transição para o CP. (MEYERS et al., 2004; BAKITAS et al., 2009; TEMEL et al., 2010) No estudo realizado por BEERNAERT e colaboradores (2016) em que avaliaram a qualidade de vida e verificaram as questões não atendidas durante a trajetória da doença de 620 pacientes oncológicos. Dividiram esta trajetória em 3 fases: 1) pacientes que estão recebendo tratamento com intenção curativa, 2) aqueles com intenção de prolongar a vida e 3) pacientes sem perspectiva de tratamento ou com expectativa de vida menor que 6 meses. Concluíram que em todas as fases da qualidade de vida estavam prejudicadas e que é necessário que os profissionais de saúde reavaliem o plano de cuidado do paciente ao longo da trajetória para que sejam incluídos os CP precocemente, para que haja melhora dos sintomas e consequente da qualidade de vida. No XV Congresso Brasileiro de Medicina Intensiva, no dia 15 de Outubro de 2010 em Brasília, foi realizado o II Fórum do "Grupo de Estudos do Fim da Vida do Cone Sul" onde os participantes, membros das Sociedades de Medicina Intensiva do Brasil (AMIB), Uruguai (SUMI) e Argentina (SATI), baseados em dados de literatura, propuseram definições, recomendações e ações integradas a serem desenvolvidas para a implantação dos cuidados paliativos indicados aos pacientes criticamente enfermos. Para estratificar os pacientes, com a intenção de facilitar a comunicação entre os profissionais de saúde e direcionar os planos de cuidado, as ações paliativas foram divididas em fases, conforme o quadro 1. (MORITZ et al.,

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br



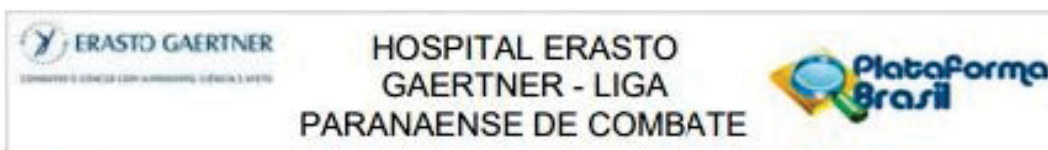
Continuação do Parecer: 5.738.709

2011; ISGH, 2014):Quadro 1 :Primeira fase - A prioridade é o tratamento curativo ou restaurativo, considerando os princípios da beneficência e autonomia. Em caso de ocorrência aguda o paciente tem indicação de ser transferido para Unidade de Terapia Intensiva, visto maior possibilidade de recuperação do que o desfecho para morte ou condição de irreversibilidadeMorte pouco provávelSegunda fase - A equipe percebe dificuldade de resposta ou retorno insuficiente ao tratamentoEm consenso com a família, paciente e equipe estabelecer que a prioridade passa a ser qualidade de vida, e os tratamentos modificadores de doença podem ser ofertados se julgado proporcionais por todos os envolvidos.Morte prevista para dias, semanas ou mesesTerceira fase - Equipe identifica a irreversibilidade da doença e morte próxima. O cuidado paliativo passa a ser exclusivo. Todas as ações estão voltadas a qualidade de vida e alívio do sofrimento, para o paciente e seus familiaresMorte prevista horas ou diasQuadro 1. Adaptado de MORITZ et al., 2011Dentro deste fórum foi solicitado para que as instituições de cuidado paliativo estabelecessem suas próprias ações e realizassem adaptações conforme cada serviço, com base nas fases apresentadas. Com base nestas orientações o Hospice Erasto Gaertner estabeleceu suas fases com objetivo de fornecer subsídios para classificação de metas para o cuidado e promover os cuidados paliativos nas demais especialidades do complexo hospitalar (MORITZ et al., 2011; NICODEMO, 2018).Conforme o exposto o objetivo deste estudo realizar o diagnóstico nutricional e de qualidade de vida em pacientes oncológicos nas diferentes fases do cuidado paliativo, para que possamos estabelecer metas de cuidado.

Hipótese: • O estado nutricional se modifica a depender da fase e dos sintomas que paciente apresenta; • A presença de sintomas da doença, independente da fase de cuidado que o paciente esteja, tem relação com a piora da qualidade de vida;• As condutas nutricionais dependem dos sintomas que o paciente apresenta.

Metodologia Proposta: Para participar do estudo será necessário a assinatura do TCLE impresso. O paciente será abordado no início do atendimento ambulatorial no Hospice, e neste momento será lido o TCLE pela pesquisadora junto com o paciente, e se o paciente aceitar participar da pesquisa será entregue duas vias para assinatura, uma das vias ficará com o paciente e a outra via com a pesquisadora. A pesquisa será realizada em um Hospice de um hospital oncológico filantrópico, referência na cidade de Curitiba/PR, no período de 01/2023 a 12/2023. A coleta será realizada por nutricionistas clínicas do Hospice previamente treinadas. 4.6 Fonte do material de pesquisa e Fases do desenvolvimento da pesquisa Serão abordados para participar da pesquisa todos os

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 5.738.709

pacientes atendidos pelas nutricionistas em consultas individuais ou multidisciplinares no Hospice. Os dados epidemiológicos serão coletados do prontuário eletrônico no sistema de gestão em saúde @Tasy. A avaliação da funcionalidade, estado nutricional e fase do cuidado paliativo já são realizadas rotineiramente nos atendimentos ambulatoriais. O único questionário que será aplicado que não está na rotina ambulatorial será o de qualidade de vida. Os pacientes serão avaliados apenas em um atendimento, independente do paciente ser consulta de caso novo ou retorno ambulatorial. Os participantes serão codificados, de forma a garantir o sigilo e anonimato de seus dados.

Critério de Inclusão: Serão incluídos para a pesquisa pacientes de ambos os sexos com idade igual ou acima de 18 anos, com diagnóstico oncológico. **Critério de Exclusão:** Os critérios de exclusão são pacientes que estejam impossibilitados de se comunicar e pessoas com idade inferior a 18 anos.

Metodologia de Análise de Dados: Os dados coletados serão tabulados em planilha no Programa Microsoft Office® e posteriormente avaliados de forma estatística.

Desfecho Primário: Com o presente estudo espera-se auxiliar na elaboração de estratégias e ações ao longo da trajetória da doença oncológica em Cuidados Paliativos, promovendo a qualidade de vida e melhora de sobrevida dos pacientes, e consequentemente reduzir os custos com internações recorrentes devido a presença de sintomas.

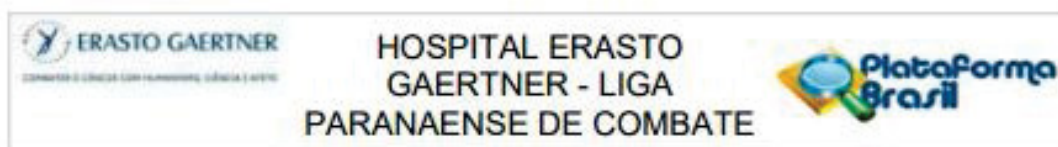
Tamanho da Amostra no Brasil: 250

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Identificar o estado nutricional e de qualidade de vida em pacientes oncológicos nas diferentes fases do Cuidado Paliativo.

Objetivo Secundário: • Avaliar o estado nutricional de pacientes em cuidado paliativo atendidos em ambulatorio; • Avaliar os sintomas de impacto nutricional e funcionalidade nas diferentes fases do cuidado; • Elencar quais as condutas nutricionais orientadas aos pacientes nos atendimentos ambulatoriais; • Verificar quais são as principais causas dos sintomas de impacto nutricional; • Elencar os principais os principais itens que devem conduzir a orientação nutricional ao paciente.

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 5.738.709

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: O estudo pode gerar desconforto ou constrangimento ao responder o instrumento de coleta de dados, medo de não saber responder ou ser identificado, estresse, quebra de sigilo ou de anonimato, cansaço ou aborrecimento ao responder às perguntas. Caso isso ocorra, serão esclarecidas suas dúvidas e orientado novamente que se a pessoa não se sentir confortável em responder, poderá interromper a entrevista sem comprometimento ao seu atendimento e tratamento. Em caso de necessidade podemos encaminhar o paciente para atendimento com o psicólogo da instituição. Caso o paciente não queira dar continuidade as questões a entrevista será suspensa, sem prejuízo ao paciente.

Benefícios: Os participantes não serão contemplados de forma direta dos resultados do estudo. Os resultados da pesquisa contribuirão para delinear as estratégias de cuidado, favorecendo os pacientes em cuidados paliativos com redução dos sintomas e melhora da qualidade de vida, para futuros atendimentos e acompanhamentos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um estudo transversal, com estratégia quantitativa cujo objetivo é identificar o estado nutricional e de qualidade de vida em pacientes oncológicos nas diferentes fases do Cuidado Paliativo.

Os documentos encaminhados para análise e parecer foram os seguintes:

PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2031136.pdf

compromisso.pdf (Termo de compromisso dos pesquisadores)

rosto.pdf (Folha de rosto)

SND.pdf (Anuência do serviço de nutrição dietética do HEG)

Hospice.pdf (Anuência da chefia do Hospice)

dados.pdf (Declaração de compromisso com o delineamento do estudo e manuseio dos dados)

1.pdf (carta de encaminhamento ao CEP)

custos.pdf (Declaração de ausência de custos)

Declaracao.pdf (Declarações de não conflito de interesses de toda equipe de pesquisa)

07_Decl_orientacao.pdf

TCLE.pdf

Projeto.pdf

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto

Bairro: Jardim das Américas

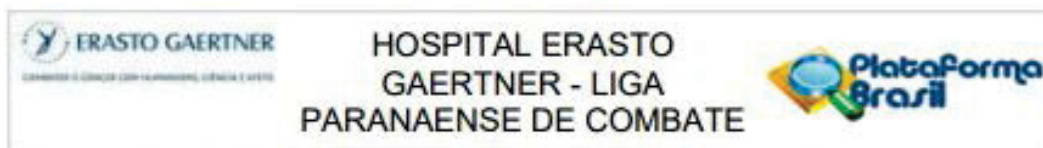
CEP: 81.520-060

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3361-5271

E-mail: cep@erastogaertner.com.br



Continuação do Parecer: 5.738.709

Após a análise do projeto e demais documentos anexados na Plataforma Brasil, não foram verificados óbices éticos no presente projeto de pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória, como os termos de consentimento, foram apresentados e estão redigidos de forma clara.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está de acordo conforme itens acima analisados, sem lista de inadequações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, este Comitê de Ética em Pesquisa, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_2031136.pdf	24/10/2022 20:47:40		Aceito
Declaração de concordância	compromisso.pdf	24/10/2022 20:47:10	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Folha de Rosto	rosto.pdf	24/10/2022 20:46:31	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	SND.pdf	20/10/2022 16:20:09	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Hospice.pdf	20/10/2022 16:19:55	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Outros	dados.pdf	07/10/2022 15:55:00	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Outros	1.pdf	07/10/2022 15:53:26	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Declaração do Patrocinador	custos.pdf	07/10/2022 15:52:14	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201, J. Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br



ERASTO GAERTNER
CONHECIMENTO É O CAMINHO PARA O FUTURO. CUIDAR É VIVER.

**HOSPITAL ERASTO
GAERTNER - LIGA
PARANAENSE DE COMBATE**



Continuação do Parecer: 5.738.709

Declaração de Pesquisadores	Declaracao.pdf	07/10/2022 15:50:28	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Outros	07_Decl_orientacao.pdf	07/10/2022 15:31:13	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	07/10/2022 15:27:07	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	07/10/2022 15:26:59	ALINE CRISTINA BUCALAO DE MENEZES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 04 de Novembro de 2022

Assinado por:
Camila Brandão Polakowski
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Dr. Ovide do Amaral, 201 - Bairro: Jardim das Américas- Complexo Hospitalar- Hospital Erasto
Bairro: Jardim das Américas **CEP:** 81.520-060
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3361-5271 **E-mail:** cep@erastogaertner.com.br

ANEXO 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

“ESTADO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA NAS DIFERENTES FASES DO CUIDADO PALIATIVO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS”

Informações aos participantes

Você está sendo convidado(a) para participar voluntariamente do estudo acima citado. Antes de concordar em participar, é importante que entenda os objetivos deste estudo, bem como das possibilidades de riscos e benefícios, e esclareça todas as suas dúvidas. Caso aceite participar deste estudo, será necessário que o(a) Sr(a), ou seu familiar, e o pesquisador, assinem duas vias deste documento. A decisão de fazer parte do estudo é **voluntária** e o(a) senhor(a), pode recusar ou retirar-se do estudo a qualquer momento sem nenhum tipo de consequência para o seu tratamento.

Quais os objetivos deste estudo?

O objetivo dessa pesquisa é relacionar o estado nutricional e a qualidade de vida de pacientes com câncer atendido no Hospice com fases do cuidado paliativo

Quem serão os participantes do estudo e qual é a duração de minha participação?

Serão convidados para participar do estudo pacientes atendidos ambulatorialmente no Hospice em consulta multidisciplinar. A duração da participação será apenas em um atendimento multidisciplinar no Hospice.

Procedimentos realizados nesta pesquisa

Durante o atendimento ambulatorial será aplicado um questionário de qualidade de vida com 15 questões envolvendo perguntas sobre o estado físico e de sintomas; um questionário sobre o estado nutricional com questões sobre peso, ingestão alimentar, sintomas que interferem na alimentação, função e atividades, demanda metabólica e exame físico.

Riscos e inconveniências

A qualquer momento o participante da pesquisa terá acesso a todas as informações obtidas a seu respeito no estudo ou a respeito dos resultados gerais do estudo. A desistência em participar desse estudo e/ou término do estudo não afetará em nada a assistência médica oferecida ao participante.

Garantia de confidencialidade

Este projeto foi avaliado e está sendo acompanhado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deste hospital para garantir que os direitos e bem-estar sejam protegidos. Toda a informação médica coletada para esta pesquisa será sigilosa e somente a equipe do estudo terá acesso, para evitar quebra de confidencialidade. As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgada a identificação de nenhum paciente. Em nenhum momento, o nome do participante, ou qualquer informação sobre a sua saúde será fornecida para qualquer pessoa que não seja da equipe do estudo. **As informações serão confidenciais e utilizadas somente para fins desta pesquisa.** Todas as medidas cabíveis para evitar a quebra de sigilo da identidade do participante e confidencialidade serão executadas. Estas incluem acesso a documentos do estudo somente a pessoas da equipe de pesquisa, armazenamento de documentos impressos em arquivo trancado em local com acesso restrito, e armazenamento de dados eletrônicos em uma base de dados com acesso seguro por meio de usuário e senha individuais somente para os pesquisadores e outros membros da equipe de pesquisa. Os resultados do estudo serão divulgados, para fins acadêmicos e científicos, sem a identificação de nenhum dado que revele a identidade do participante.

Esse estudo poderá ser interrompido, mediante autorização do CEP e/ou CONEP, ou quando for necessário, para manter a segurança do participante. Informa que se isso acontecer, o participante será informado e continuará sendo acompanhado e tratado pelo tempo que for necessário.

Benefício da sua participação no estudo

Os participantes não serão contemplados de forma direta dos resultados do estudo. Os resultados da pesquisa contribuirão para delinear as estratégias de cuidado, favorecendo os pacientes em cuidados paliativos com redução dos sintomas e melhora da qualidade de vida, para futuros atendimentos e acompanhamentos.

Quais são minhas responsabilidades ou de meu familiar?

A responsabilidade do participante é responder as questões de forma fiel ao que se está sentindo.

Direitos do participante, Indenização e Ressarcimento

O participante tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores. 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.

O participante não terá nenhum custo proveniente deste estudo, assim como também não receberá pagamento pela sua participação. O participante não precisará abrir mão a quaisquer de seus direitos legais ao assinar este termo de consentimento, incluindo o direito de pedir indenização por danos resultantes da participação no estudo. Indicar que o participante será ressarcido por eventuais gastos (como transporte e alimentação) decorrentes do presente estudo, caso necessite de visitas adicionais presenciais ao centro de pesquisas/ hospital.

Garantia de esclarecimento

Em qualquer etapa do estudo, o participante terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa. Para qualquer dúvida relacionada ao estudo, o participante deve sentir-se à vontade para entrar em contato com o pesquisador principal pela condução do estudo de segunda à sexta das 08:00 às 17:00.

Aline Cristina Bucalão de Menezes (41) 99995-4647

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), que é um grupo de pessoas (um colegiado) que tem a função de aprovar os estudos envolvendo seres humanos, e zelar pela proteção dos participantes de pesquisa. Para qualquer dúvida geral e/ou relacionada a seus direitos como participante, indicar que o participante deve entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Erasto Gaertner no telefone 41 3361-5271/ e-mail cep@erastogaertner.com.br, ou no endereço: Rua Dr Ovande do Amaral, 201 – Curitiba/PR.

Declaração de consentimento e assinatura

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **“ESTADO NUTRICIONAL E QUALIDADE DE VIDA NAS DIFERENTES FASES DO CUIDADO PALIATIVO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS”**. Eu discuti com a equipe do estudo sobre a minha decisão em participar, ou meu familiar participar, dessa pesquisa. Ficaram claros 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, ou a de meu familiar, é isenta de despesas e que tenho, ou meu familiar tem, garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar, ou do meu familiar participar, deste estudo e poderei, ou meu familiar poderá, retirar o consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu ou meu familiar possa ter adquirido, ou no atendimento neste Serviço.

Nome completo do participante da pesquisa

Data: __/__/__

Assinatura do participante da pesquisa

Aline Cristina Bucalão de Menezes

Nome completo e legível do pesquisador responsável pela aplicação do TCLE

_____ Data: ____/____/____

Assinatura do pesquisador responsável pela aplicação do TCLE

Nome completo do representante legal ou da testemunha imparcial

(analfabetos ou portadores de deficiência auditiva, visual ou com incapacidade de consentir)

_____ Data: ____/____/____

Assinatura do representante legal ou da testemunha imparcial

ANEXO 3 – TESTE DE QUALIDADE DE VIDA

PORTUGUESE (BRAZIL)

**EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)**

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. As informações que você fornecer permanecerão estritamente confidenciais.

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem alguma dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
2. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
4. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
5. Você tem tido dor?	1	2	3	4
6. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
7. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
8. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
9. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

PORTUGUESE (BRAZIL)

Durante a última semana:	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
10. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
11. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
12. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
13. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
14. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4

Para a seguinte pergunta, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

15. Como você classificaria a sua qualidade de vida em geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

ANEXO 4 – AVALIAÇÃO SUBJETIVA GLOBAL PRODUZIDA PELO PRÓPRIO PACIENTE

Anexo 1 - Avaliação Subjetiva Global produzida pelo paciente (ASG-PPP).	
1. Peso (veja anexo 1) Resumo do meu peso atual e recente: Eu atualmente peso aproximadamente ____ kg Eu tenho aproximadamente 1 metro e ____ cm Há um mês atrás eu pesava aproximadamente ____ kg Há seis meses atrás eu pesava aproximadamente ____ kg Durante as 2 últimas semanas meu peso: ☐ diminuiu (1) ☐ ficou igual (0) ☐ aumentou (0) Caixa 1 ☐	2. Ingestão alimentar: Em comparação a minha alimentação normal, eu poderia considerar minha ingestão alimentar durante o último mês como: ☐ sem mudanças (0) ☐ mais que o normal (0) ☐ menos que o normal (1) Atualmente, eu estou comendo: ☐ comida normal (alimentos sólidos) em menor quantidade (1) ☐ comida normal (alimentos sólidos) em pouca quantidade (2) ☐ apenas líquidos (3) ☐ apenas suplementos nutricionais (3) ☐ muito pouco de qualquer comida (4) ☐ apenas alimentos por sonda ou pela veia (0) Caixa 2 ☐
3. Sintomas: Durante as 2 últimas semanas, eu tenho tido os seguintes problemas que me impedem de comer o suficiente (marque todos os que estiver sentindo): ☐ sem problemas para se alimentar (0) ☐ sem apetite, apenas sem vontade de comer (3) ☐ náusea (1) ☐ vômito (3) ☐ constipação (1) ☐ diarreia (3) ☐ feridas na boca (2) ☐ boca seca (1) ☐ alimentos têm gosto estranho ou não têm gosto (1) ☐ os cheiros me enjoam (1) ☐ problemas para engolir (2) ☐ rapidamente me sinto satisfeito (1) ☐ dor; onde?(3) _____ ☐ outros**(1) _____ ** ex: depressão, problemas dentários ou financeiros Caixa 3 ☐	4. Atividades e função: No último mês, eu consideraria minha atividade como: ☐ normal, sem nenhuma limitação (0) ☐ não totalmente normal, mas capaz de manter quase todas as atividades normais (1) ☐ não me sentindo bem para a maioria das coisas, mas ficando na cama ou na cadeira menos da metade do dia (2) ☐ capaz de fazer pouca atividade, e passando a maior parte do tempo na cadeira ou na cama (3) ☐ bastante tempo acamado, raramente fora da cama (3) Caixa 4 ☐
Somatória dos escores das caixas 1 a 4 ☐ A	

O restante do questionário será preenchido pelo seu médico, enfermeira ou nutricionista. Obrigada.

