



GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE
SECRETARIA EXECUTIVA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE
SUBSECRETARIA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE
COMISSÃO PERMANENTE DE PROTOCOLOS DE ATENÇÃO À SAÚDE

Protocolo de Atenção à Saúde

PROTOCOLO DA ASSISTÊNCIA NUTRICIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS ADULTOS E IDOSOS

Área(s): GSNUT

Portaria SES-DF Nº 453 de 13 de outubro de 2025, publicada no DODF Nº 207 de 31/10/ 2025.

LISTA DE ABREVIATURAS

AGCC - ácidos graxos de cadeia curta
AINES - antiinflamatórios não-esteroidais
ALSFRS - *Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale*
AMB – Área muscular do braço
ANCP - Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ASG - Avaliação Subjetiva Global
ASG-PPPvr - Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Paciente versão reduzida
AVC - Acidente Vascular Cerebral
CDR - Clinical Dementia Rating
CP - Cuidados Paliativos
DCNT - Doenças crônicas não transmissíveis
DHC - Doença hepática crônica
DP - Doença de Parkinson
DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DRC - Doença renal crônica
ECOG - Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status
ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica
EM - Esclerose Múltipla
ESLD - End-Stage Liver Disease
ESAS - *Edmonton Symptom Assessment System*
FAST - *Functional Assessment Staging*
GDS - *Global Deterioration Scale*
GESNUT - Gerência de Serviços de Nutrição
GOLD - *Global Initiative for Chronic Obstructive lung disease*
GTT- Gastrostomia
HAS – Hipertensão arterial sistêmica
IC – Insuficiência cardíaca
IMC – Índice de massa corporal
KPS - Karnofsky Performance Status

MELD - Model for End Stage Liver Disease

NECPAL - *Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales*

OMS - Organização Mundial de Saúde

PCR – Proteína C reativa

PPS – *Palliative Performance Scale*

RT – Radioterapia

SNC - Sistema Nervoso Central

SNE – Sonda nasoenteral

SUS - Sistema Único de Saúde

TFG – Taxa de filtração glomerular

TN - Terapia nutricional

TCM - Transtorno Cognitivo Maior

SUMÁRIO

| | | |
|------|---|----|
| 1. | METODOLOGIA DE BUSCA DA LITERATURA | 6 |
| 1.1. | Bases de dados consultadas | 6 |
| 1.2. | Palavra(s) chave(s) | 6 |
| 1.3. | Período referenciado e quantidade de artigos relevantes | 6 |
| 2. | INTRODUÇÃO | 6 |
| 3. | JUSTIFICATIVA | 8 |
| 4. | CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE (CID-10) .. | 9 |
| 5. | DIAGNÓSTICO CLÍNICO OU SITUACIONAL | 9 |
| 6. | CRITÉRIOS DE INCLUSÃO | 10 |
| 7. | CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO | 11 |
| 8. | CONDUTA | 11 |
| 8.1. | Conduta Preventiva | 59 |
| 8.2. | Tratamento Não Farmacológico | 59 |
| 8.3. | Tratamento Farmacológico | 59 |
| 9. | BENEFÍCIOS ESPERADOS | 59 |
| 10. | MONITORIZAÇÃO | 60 |
| 11. | ACOMPANHAMENTO PÓS-TRATAMENTO | 61 |
| 12. | TERMO DE ESCLARECIMENTO E RESPONSABILIDADE – TER | 62 |
| 13. | REGULAÇÃO/CONTROLE/AVALIAÇÃO PELO GESTOR | 62 |
| 14. | REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 64 |

1. METODOLOGIA DE BUSCA DA LITERATURA

1.1. Bases de dados consultadas

LILACS, SciELO, PubMed, MEDLINE, Bireme, Cochrane Library e Science Direct, Web of Science, Scopus e Google. Para a consulta às bases de dados, utilizaram-se descritores DeCS/MeSH relacionados a cuidados paliativos, e suas respectivas traduções em inglês e espanhol.

1.2. Palavra(s) chaves(s)

Cuidados paliativos, Nutrição personalizada, Estado nutricional, Caquexia, Terapia nutricional; Alimentação artificial; Tomada de decisão, Conforto do paciente; Cuidados de fim de vida.

1.3. Período referenciado e quantidade de artigos relevantes

A escrita do documento foi embasada em 89 publicações, referenciadas entre 2006 e 2024.

2. INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) são definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) desde 1990. A partir de então, esta organização tem se esforçado para colocar o tema na agenda mundial e promover a evolução de seu conceito.¹

Sua história esteve muito associada ao contexto de fim de vida de pacientes oncológicos, entretanto, após a globalização e o avanço tecnológico, houve mudanças no processo saúde-doença e, em 2002, as doenças potencialmente fatais foram incluídas na definição de CP trazida pela OMS, enfatizando a necessidade dos CP serem implementados desde o diagnóstico de doenças potencialmente fatais ou condições crônicas incuráveis, até o tratamento, a progressão e o término da vida.^{2,3}

Mais recentemente, no ano de 2018, a OMS atualizou seu conceito anteriormente publicado, definindo CP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes (adultos e crianças) e de suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. É uma abordagem que previne e que alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento corretos da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais.

O termo "paliativo", derivado do latim "*pallium*", significa "manto", indicando a essência do que é o CP: cobrir ou mascarar os sintomas e os efeitos de uma doença incurável para aliviar ou reduzir o sofrimento.

Portanto, CP não é sinônimo de cuidados de fim de vida ou de cuidados terminais.⁴

Na literatura internacional o CP é fortemente associado a uma série de benefícios e melhorias, tais como: melhor planejamento prévio de cuidados, melhora da qualidade de vida, redução de sintomas desagradáveis e de depressão, maior satisfação dos pacientes e do núcleo cuidador e menor utilização do sistema de saúde.^{5,6}

Em contrapartida, ainda hoje, existem evidências do uso excessivo (*overuse*) de tratamentos agressivos em fim de vida, bem como do uso aquém do que seria o apropriado (*underuse*) em cuidados paliativos. O *overuse* pode gerar danos aos pacientes em termos físicos, psicológicos e financeiros. Além disso, ameaça a viabilidade do sistema de saúde, por aumentar custos e não alocar recursos adequadamente.⁷

A garantia do cuidado integral e adequado é multifatorial e requer abordagem de equipe multiprofissional. Neste modelo de cuidado, o foco não é a doença, mas a pessoa doente em sua história de vida e familiar, desde o seu processo de adoecimento até a morte.⁸ Para tanto, é preciso que o paciente tenha compreensão do seu quadro clínico e dos riscos e benefícios potenciais das decisões terapêuticas, possibilitando tomadas de decisões compartilhadas e coerentes com seu prognóstico clínico e funcionalidade.^{1,8}

A assistência integral a estes indivíduos com abordagem paliativa deve ser promovida pelos profissionais envolvidos na assistência, durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto. Além disso, é fundamental que os profissionais de saúde saibam identificar o momento em que há necessidade de encaminhamento às equipes multiprofissionais de CP, compostas por médicos e profissionais da equipe multiprofissional, com o onutricionista.^{1,2,9,10}

A nutrição tem um papel chave no percurso clínico do paciente, promovendo além de necessidades nutricionais, valores, cultura, prazer, conforto e qualidade de vida através da alimentação.^{11,12,13,14}

Assim, processos de triagem clínica e nutricional, bem como o cuidado oportuno, coordenado e comunicado de forma eficaz, podem reduzir os riscos nutricionais e de complicações clínicas associadas ao processo evolutivo do paciente.⁸

A assistência nutricional de pacientes com demanda de cuidados paliativos varia de acordo com a trajetória da doença, sendo a evolução clínica uma forma de direcionar o plano de cuidado.² A tomada de decisão deve considerar as individualidades, envolver as vontades, preferências e valores do paciente e de seus familiares. A indicação e a continuidade da terapia nutricional em CP é um tema complexo e controverso, além de muito relevante e presente na prática clínica dos profissionais de saúde.

Quando o paciente é diagnosticado com uma doença crônica ou está sob investigação clínica de uma doença ameaçadora da vida, a conduta nutricional inicial visa restaurar ou manter o estado nutricional. À medida que a doença evolui, as necessidades paliativas são ampliadas e o fim de vida se aproxima. Neste momento o objetivo principal está direcionado à qualidade de vida, ao conforto e ao alívio do sofrimento.

É importante mencionar que algumas repercussões no estado nutricional de pacientes com demanda de CP, como a perda ponderal e caquexia, são inerentes à evolução da doença. O nutricionista deve ter entendimento pleno dessa condição, evitando terapias invasivas, buscando favorecer o conforto, a promoção de qualidade de vida, o controle de sintomas e intercorrências destes pacientes.

Ressalta-se que já é bem estabelecido que o melhor local para fazer cuidados paliativos é onde o paciente que necessita está. No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a Política Nacional de Cuidados Paliativos determina que o acesso aos cuidados paliativos deve ser em todos os pontos da rede, devendo haver este tipo de abordagem na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, de urgência e emergência.¹⁵

Há muito o que se fazer visando a garantia de conforto nutricional a estes pacientes, o que motivou a elaboração do protocolo de diretrizes em assistência nutricional em CP, cujo objetivo é nortear o atendimento nutricional dos pacientes com demanda de cuidados paliativos acompanhados na rede SES-DF, enfatizando-se a importância de um cuidado nutricional individualizado e de se melhorar a qualidade do serviço prestado a estes pacientes e seus familiares.

3. JUSTIFICATIVA

No Brasil, a demanda por CP se torna crescente diante do aumento na incidência de Câncer e das demais condições crônicas como síndrome demencial, doença renal, hepática, cardiovascular e cerebrovascular e até mesmo em condições agudas, potencialmente fatais, como os acidentes.^{9,10,16}

Assim, os profissionais de saúde têm atendido cada vez mais pacientes em vulnerabilidade clínica e nutricional, apresentando comprometimento da funcionalidade, baixa qualidade de vida e dependência de cuidados.¹⁷

Ainda assim, não há uma estrutura de CP adequada às demandas existentes, tanto do ponto de vista quantitativo quanto qualitativo. Esse cenário indica a necessidade de ampliação do conhecimento dos conceitos fundamentais, bem como de esforços para a implementação e estruturação da Política nacional de cuidados paliativos.^{10,18,19,20,21}

Frente a este enorme desafio, faz-se necessária a discussão, conscientização e divulgação de informações, que possam nortear e facilitar a tomada de decisão do profissional nutricionista que esteja cuidando de um paciente em Cuidados Paliativos e sua família.

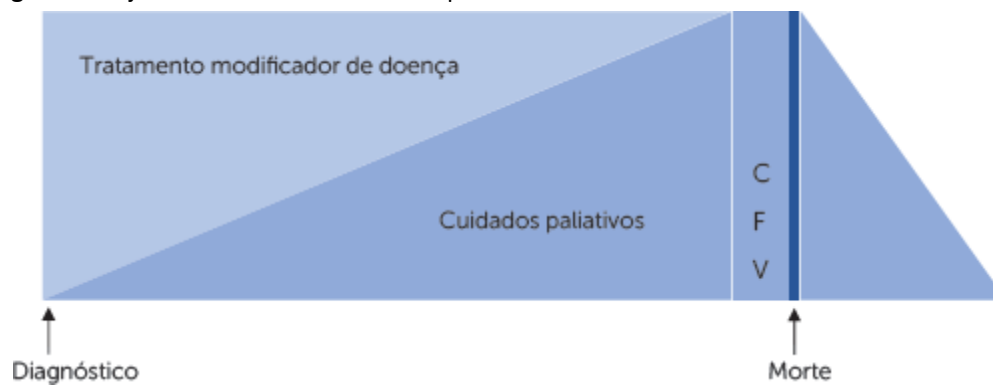
4. CLASSIFICAÇÃO ESTATÍSTICA INTERNACIONAL DE DOENÇAS E PROBLEMAS RELACIONADOS À SAÚDE (CID-10)

- Z51.5 - cuidado paliativo

5. DIAGNÓSTICO CLÍNICO OU SITUACIONAL

Não há momento específico ou limite prognóstico para oferecer CP, estes devem ser prestados de acordo com a necessidade do paciente e de seus familiares, podendo ainda ser oferecido concomitantemente aos cuidados curativos, como demonstrado na figura 1:

Figura 1. Trajetória da oferta de cuidados paliativos.



Fonte: Adaptado de Carvalho et al, 2018.²²

*CFV: cuidados de fim de vida

A abordagem em cuidados paliativos deve ser a mais ampla e abrangente possível, considerando o indivíduo em sua totalidade e englobando as diversas facetas que o compõem. Dessa forma, para entender as necessidades do paciente e sua família e apresentar o melhor plano terapêutico possível, é necessário levar em consideração cada aspecto que traz impacto a este cenário.^{22,23}

Assim, para a tomada de decisão em Nutrição, esta Diretriz de assistência nutricional orienta um pensamento sistematizado, representado nos passos ilustrados no quadro 1:

Quadro 1. Passos para a tomada de decisão na assistência nutricional em CP.

| Tomada de Decisão na Assistência nutricional em Cuidados Paliativos |
|---|
| PASSO 1: REALIZAR AVALIAÇÃO ABRANGENTE E INTEGRAL: Diagnóstico Clínico Biografia, valores e preferências Avaliação funcional Avaliação de sintomas Estado psicossocial Avaliação laboratorial Avaliação nutricional |
| PASSO 2: DETERMINAR A FASE DO CUIDADO NUTRICIONAL |
| PASSO 3: DEFINIR O OBJETIVO DO CUIDADO NUTRICIONAL |
| PASSO 4: REALIZAR SUGESTÕES TÉCNICAS EMBASADAS EM EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS |
| PASSO 5: COMPARTILHAR SUAS IMPRESSÕES E SUGESTÕES COM A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL |
| PASSO 6: COMPARTILHAR COM O BINÔMIO FAMÍLIA/PACIENTE AS IMPRESSÕES E SUGESTÕES DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL |
| PASSO 7: ESTABELECEER CONDUTAS E PLANO DE CUIDADOS |

Fonte: Elaboração própria, 2024.

Todos os passos sugeridos nesta tabela, para a tomada de decisão da assistência nutricional em CP, serão abordados com maior detalhamento em: Conduta, Item 8 deste documento.

Para uma adequada assistência nutricional em cuidados paliativos, além dos passos sugeridos, esta Diretriz aborda particularidades das principais doenças crônicas (Doença Oncológica, Cardiovascular, Renal, Pulmonar, Hepática, Acidente vascular cerebral e doenças neurodegenerativas como Esclerose Lateral Amiotrófica, Esclerose múltipla, Doença de Parkinson e transtorno Cognitivo Maior - demências), seus estágios, características, bem como objetivo de cuidado nutricional e sugestões de condutas nutricionais para cada fase da doença, além de caracterizar a fase de fim de vida, os últimos dias e o processo ativo de morte e a sua interface com a nutrição. Por fim, esta Diretriz destaca o envolvimento da comunicação em todas as fases do cuidado e traz orientações de como torná-la mais efetiva e afetiva, especialmente envolvendo demandas relacionadas à nutrição.

6. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Serão incluídos neste protocolo pacientes adultos e idosos, de ambos os sexos com doenças ameaçadoras à vida, em todos os âmbitos da assistência nutricional, como clínicas especializadas, centros de saúde, ambulatorios, policlinicas, atenção domiciliar, home care e internação hospitalar.

7. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

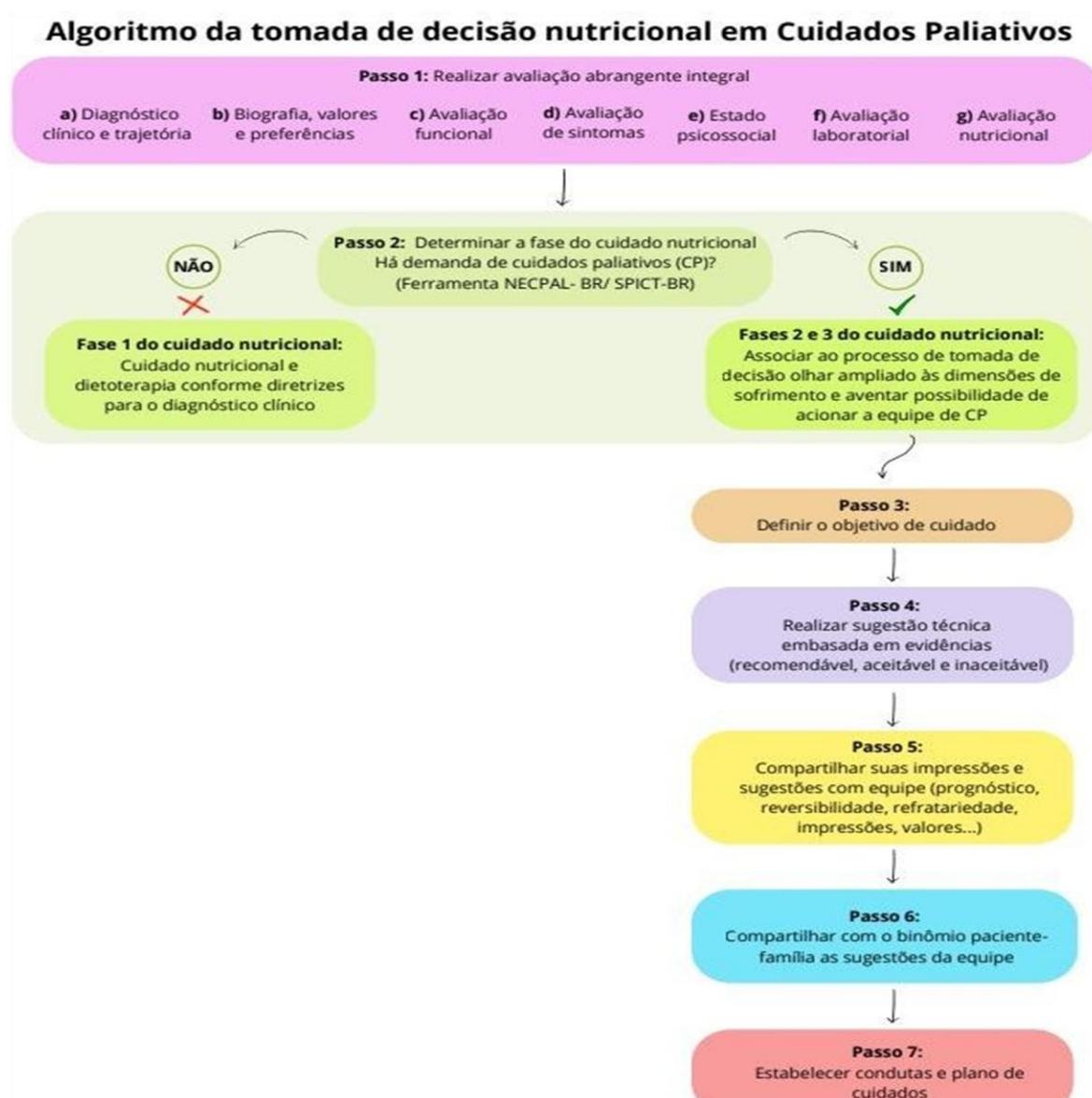
Pacientes menores de 18 anos, que não possuam diagnóstico de doenças crônicas e/ou ameaçadoras da vida.

8. CONDUTA

Um dos grandes desafios em cuidados paliativos é a indicação correta e a identificação da abordagem mais adequada para cada paciente, considerando suas peculiaridades e evolução da doença, já que em cada estágio são necessárias diferentes formas de cuidar deste paciente. Importante frisar que cada avaliação é única e individualizada.²³

Assim, para a tomada de decisão em Nutrição, esta Diretriz de assistência nutricional orienta um pensamento sistematizado conforme o fluxograma 1 abaixo:

Fluxograma 1 - Algoritmo da tomada de decisão nutricional em Cuidados Paliativos:



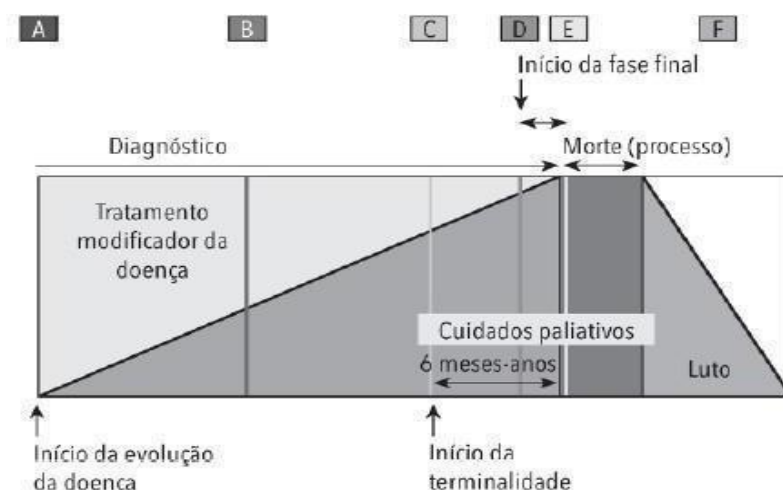
Fonte: Freire et al, 2025, 2024²⁴

PASSO 1 – REALIZAR AVALIAÇÃO ABRANGENTE E INTEGRAL

a) Diagnóstico clínico e trajetória

Para todas as doenças ameaçadoras da vida, é fundamental considerar o momento da trajetória em que se encontra o paciente. De forma didática, é possível entender essa trajetória em 6 momentos, de A a F conforme elucidado na figura 2 abaixo.²²

Figura 2. Progressão da doença e sua trajetória.



Fonte: Adaptado de Carvalho et al, 2018.²²

Num primeiro momento (A), o tratamento modificador da doença é o objetivo de cuidado principal almejado para este paciente, sendo que o profissional assistente irá atuar de forma integral, desde controle de sintomas ao planejamento de cuidados. Neste estágio estão indicadas medidas invasivas e manutenção artificial de vida. Do ponto de vista nutricional, são indicados terapia nutricional oral, enteral e parenteral de acordo com a avaliação nutricional e sugestão técnica.²²

No momento (B), conforme a doença vai progredindo, os tratamentos curativos já apresentam uma diminuição de resposta, aumentando a demanda de cuidados paliativos. Uma equipe especializada de cuidados paliativos pode iniciar o seguimento, fazendo vínculo, acolhendo e realizando o planejamento de cuidados. Caso haja intercorrência aguda reversível, deve-se considerar a implementação das medidas artificiais de suporte de vida, bem como todas as possibilidades de terapia nutricional indicadas para o caso e de acordo com a avaliação do nutricionista, devendo-se sempre priorizar a via mais fisiológica e consoante com os desejos do paciente e sua família.²²

Já no momento (C) - terminalidade, a única terapia curativa é um transplante de órgão, se indicado. Os sintomas ocasionados pelos tratamentos curativos são observados, como piora da funcionalidade e caquexia. Desta forma, aumenta a demanda para controle de sintomas, bem como abordagem do sofrimento, ou seja, a abordagem de cuidados paliativos assume uma posição de prevalência. Tratamentos modificadores para

intercorrências agudas como infecções não estão contraindicados, e medidas mais invasivas podem não ser mais proporcionais. Ademais, a terapia nutricional deve ser avaliada considerando o objetivo do cuidado nesta fase, que consiste em desacelerar o declínio intenso da funcionalidade, auxiliar no controle de sintomas e qualidade de vida.²²

O quarto momento (D) compreende pacientes com doenças avançadas, com prognóstico de dias a

poucas semanas, caracterizando a fase final de vida. A capacidade funcional está bem reduzida (considerando percentual na Palliative Performance Scale de 20% ou 10%), ingestão oral baixa, pode haver dispneia, delirium e edema. Não são proporcionais as medidas invasivas e de sustentação artificial da vida, bem como transferência para UTI. O suporte nutricional não mais objetiva a recuperação do estado nutricional: intervenções invasivas devem ser evitadas e o foco principal deve ser o conforto e a minimização de desconfortos causados pela alimentação artificial, considerando os valores, preferências e sintomas do paciente, não mais os critérios nutricionais em si, já que estes não podem mais ser mantidos devido a doença de base.²²

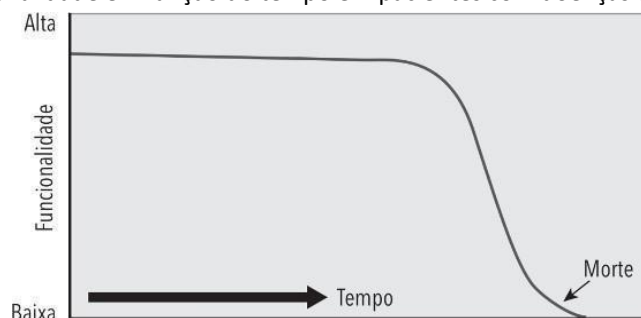
O quinto momento (E) é conhecido como processo ativo de morte, que pode durar de horas a poucos dias. Nesta fase avançada e irreversível, ocorre um catabolismo acelerado, levando a queda da energia vital e falência orgânica. O tratamento deve consistir estritamente no controle de sintomas e acolhimento físico, psíquico e espiritual do paciente e sua família.²²

O sexto momento (F) consiste no pós-óbito, quando se inicia o processo de luto. Os profissionais atuam no auxílio à compreensão dos acontecimentos e acolhimento.²²

De uma forma geral, é possível separar as doenças didaticamente em 4 grupos:

a1. Doenças oncológicas: Considerando um diagnóstico na fase inicial da doença e instituição do tratamento modificador, o paciente se mantém estável por um período, até que a progressão da doença leve a uma queda abrupta da funcionalidade e, posteriormente, à morte, conforme ilustrado na figura 3.²²

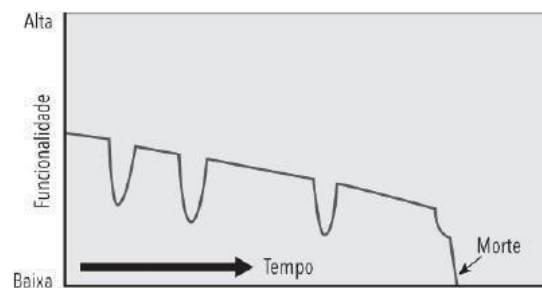
Figura 3. Curva de funcionalidade em função do tempo em pacientes com doenças oncológicas.



Fonte: Adaptado de Carvalho R. T. et al., 2018.²²

a2. Doenças relacionadas à falência orgânica (cardiopulmonares, renais, hepáticas, etc): O quadro destas doenças se apresenta na forma de declínio progressivo com agudizações clínicas e pioras da funcionalidade, seguida de recuperações, que não retomam ao estado prévio (figura 4).²²

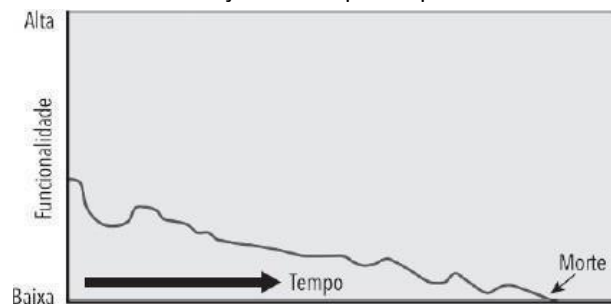
Figura 4. Curva de funcionalidade em função do tempo em pacientes com doenças crônicas.



Fonte: Adaptado de Carvalho R. T. et al., 2018.²²

a3. Doenças neurodegenerativas/fragilidade (Síndromes demenciais, Esclerose Lateral Amiotrófica e outras): A perda da funcionalidade é progressiva, intensificando à medida em que ocorrem intercorrências clínicas. A piora é gradual e contínua até a morte (figura 5).²²

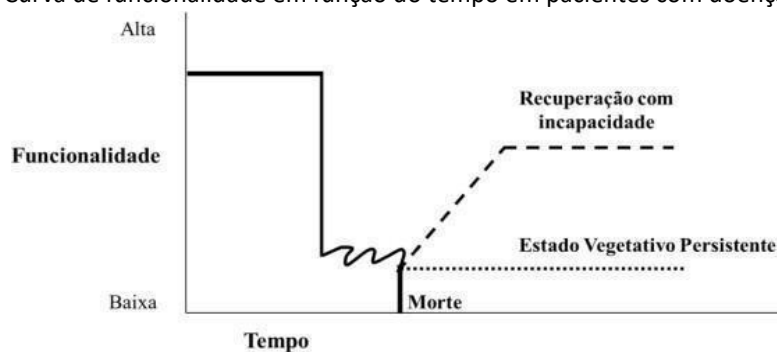
Figura 5. Curva de funcionalidade em função do tempo em pacientes com doenças neurodegenerativas.



Fonte: Adaptado de Carvalho R. T. et al., 2018.²²

a4. Doenças neurocríticas (Trauma crânio-encefálico, Parada Cardiorespiratória com lesão cerebral extensa): O trauma agudo acomete diversas funções essenciais, como cognição, comunicação e consciência. Ocorre uma mudança drástica no curso da vida e a progressão do quadro é incerta (figura 6).

Figura 6. Curva de funcionalidade em função do tempo em pacientes com doenças neurocríticas.



Fonte: adaptado de Sady et al, 2021.²⁵

b) Biografia, valores e preferências

É fundamental conhecer e entender a história de vida do paciente (biografia), idade, estado civil, comorbidades, estrutura familiar, suporte social e econômico para assim construir um plano de cuidados que se adeque à vida do binômio paciente-família.

Não é incomum observarmos conflitos familiares que diversas vezes podem trazer prejuízos ao cuidado do paciente, inclusive em relação à tomada de decisão compartilhada. Com a abordagem de CP são esperadas diversas reações e formas de sofrimento destes familiares e do próprio paciente. Além disso, torna-se indispensável conhecer suas crenças, hábitos e vícios, medos e expectativas, já que suas preferências em relação ao tratamento serão permeadas por estes aspectos, sendo assim necessário ao profissional reconhecê-las de forma a preservar a autonomia do paciente. Para isso, é essencial a participação de equipe multidisciplinar, fornecendo um diagnóstico mais preciso e efetivo deste paciente.²²

c) Avaliação funcional

A funcionalidade está intimamente relacionada ao diagnóstico. É extremamente importante avaliá-la. Para tanto é preciso conhecer a capacidade do paciente em realizar atividades no seu dia a dia, de tomar suas próprias decisões e de participar ativamente no planejamento do seu cuidado. É importante avaliar a função prévia e atual do paciente, para que se possa diferenciar se sua diminuição é decorrente de algum problema agudo (e possivelmente reversível) ou se a queda de performance observada é parte do quadro de evolução da doença.²³

Para realizar essa avaliação, algumas ferramentas são amplamente utilizadas na literatura e na prática, conforme abaixo. Seu conhecimento e aplicação podem direcionar a fase da doença em que o paciente se encontra.

c1. Palliative Performance Scale – PPS: A PPS é derivada do KPS, e avalia 5 domínios funcionais, sendo a deambulação, nível de atividade e evidência de doença, autocuidado, ingestão oral e nível de consciência. O resultado de 100% indica ausência de evidência da doença e atividade normal; 0% indica a morte (Anexo 1).²³

c2. Karnofsky Performance Status – KPS: Para avaliação de funcionalidade de pacientes com câncer, é utilizada, em geral, na prática clínica, o KPS, que classifica o paciente quanto à capacidade de realizar trabalho ativo, autocuidado e suas necessidades médicas. Quanto menor o percentual de funcionalidade, pior o prognóstico (Anexo 2).²

c3. Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status – ECOG: Trata-se de escala de funcionalidade

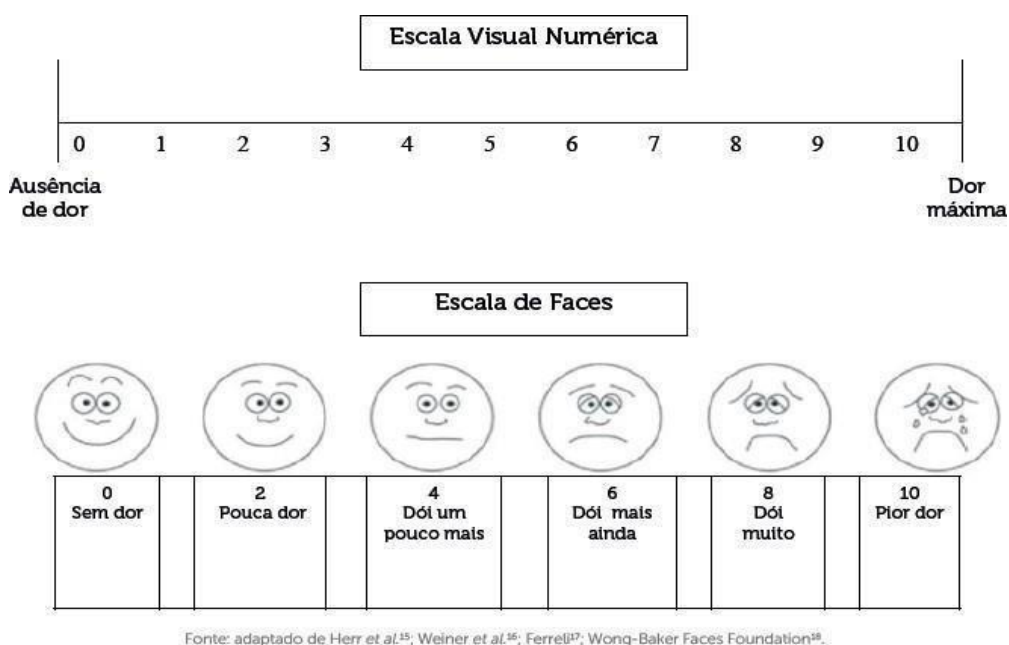
específica para pacientes oncológicos. Nesta avaliação observa-se como a doença afeta as funções da vida diária do paciente, variando de 0 (zero), onde a funcionalidade está inalterada, a 5 pontos, caracterizando o óbito (Anexo 3).²³

d) Avaliação de sintomas

d1. Escalas de dor: Existem diversas escalas para avaliação de dor, e as mais utilizadas são aquelas que quantificam apenas a intensidade. A escala numérica é a mais utilizada por ser simples e objetiva, em que o zero é a ausência de dor e o dez, a dor máxima.²⁶

A escala visual de faces mostra o nível progressivo do sofrimento, sendo que o paciente escolhe a face com que mais se identifica (Figura 7).²⁶

Figura 7. Escalas visual e de faces para avaliação da dor.



Fonte: adaptado de Herr et al.¹⁵; Weiner et al.¹⁶; Ferrell¹⁷; Wong-Baker Faces Foundation¹⁸.

Fonte: Adaptado de BRASIL, 2022.²⁶

d2. Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): Esta escala é utilizada para que o paciente possa identificar e classificar seus sintomas de zero (ausência de sintomas) a dez (pior intensidade possível do sintoma). Nela são classificados: dor, fadiga, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, perda de apetite, sensação de bem-estar e dispneia (Anexo 4).²⁶

Alguns sintomas devem ser cuidadosamente analisados na anamnese devido ao seu impacto negativo no estado nutricional e aumento do risco de déficits nutricionais.

No quadro 2 abaixo estão listados os principais sintomas do ponto de vista nutricional e sugestões de

possíveis condutas:

Quadro 2. Principais sintomas de impacto nutricional e condutas sugeridas.

| Sintomas de impacto nutricional | Orientação Nutricional Específica |
|-----------------------------------|--|
| Anorexia | <ul style="list-style-type: none">• Reforçar as primeiras refeições do dia• Fracionar a dieta ao longo do dia, priorizando alimentos de maior preferência do paciente• Preferir alimentos de maior densidade energética (acrescentar manteiga, maionese, creme de leite às preparações)• Evitar a ingestão de líquidos em excesso durante as refeições• Evitar repetições frequentes dos alimentos |
| Saciedade precoce | <ul style="list-style-type: none">• Modificar as fibras da dieta por meios de cocção e/ou trituração• Iniciar a refeições pelos alimentos com maior densidade calórica• Não ingerir líquidos durante as refeições e evitar a ingestão de bebidas gaseificadas• Preferir carnes magras, cozidas, picadas, desfiadas ou moídas em pequenas porções• Evitar alimentos e preparações ricos em gordura |
| Náuseas e vômitos / gastroparesia | <ul style="list-style-type: none">• Evitar alimentos muito condimentados, gordurosos e doces• Preferir bebidas e alimentos frios ou gelados e alimentos secos, como torradas e biscoito• Evitar ingestão de líquidos durante as refeições• Consumir alimentos bem tolerados e de odor neutro• Consumir algo antes de ter a sensação de fome, uma vez que esta pode exacerbar as náuseas |
| Xerostomia | <ul style="list-style-type: none">• Preferir alimentos úmidos, macios, com molhos, em forma de purê, caldos e sorvete• Evitar alimentos secos, duros, difíceis de deglutir• Preferir alimentos frios ou gelados, chupar balas de frutas e picolés de frutas cítricas• Incentivar ingestão de líquidos (cerca de 2 a 3 litros por dia) |
| Mucosite | <ul style="list-style-type: none">• Preferir alimentos de consistência pastosa ou semilíquida, como molhos• Excluir da dieta alimentos com propriedades irritantes da mucosa, como sal ou especiarias, temperos apimentados e ácidos, excesso de cafeína, alimentos do tipo chips• Evitar alimentos em temperaturas extremas• Beber líquidos com canudo, pois facilita a deglutição |
| Disfagia | <ul style="list-style-type: none">• Evitar alimentos em temperaturas extremas• Evitar distrações e manter postura ereta durante as refeições e nos 30 min seguintes para reduzir o risco de broncoaspiração• Excluir da dieta alimentos com propriedades irritantes da mucosa• Acrescentar espessantes, como amido de milho, ou suplementos modulares de carboidratos aos alimentos líquidos para obter consistência orientada pela fonoaudióloga |
| Constipação | <ul style="list-style-type: none">• Aumentar a ingestão de líquidos como água, chás, água de coco e sucos naturais• Dar preferência a líquidos gelados• Evitar frutas com propriedades constipantes (goiaba, banana prata, caju, maçã, limão)• Preferir frutas com propriedades laxantes (mamão, ameixa, laranja, uva, manga, abacate)• Incluir na alimentação legumes, hortaliças e vegetais crus |

| | |
|---------------------|---|
| Diarreia | <ul style="list-style-type: none"> • Evitar alimentos ricos em lactose (leite e derivados, preparações com leite) • Aumentar a ingestão de líquidos para um mínimo de 3 litros por dia • Retirar da dieta alimentos com propriedades irritantes e estimulantes do peristaltismo • Ingerir alimentos ricos em fibras solúveis • Evitar alimentos que causam flatulência |
| Dispneia | <ul style="list-style-type: none"> • Fazer uso de broncodilatadores antes das refeições • Se indicado, utilizar estratégias de liberação de secreções antes das refeições • Descansar antes das refeições e comer devagar • Preferir alimentos com menor consistência, que exijam menos esforço de mastigação |
| Flatulência | <ul style="list-style-type: none"> • Evitar a ingestão de alimentos flatulentos (couve, repolho, brócolis, cebola, feijões) • Evitar bebidas gaseificadas • Comer devagar e fracionar a dieta, evitando grandes volumes de alimentos |
| Fadiga | <ul style="list-style-type: none"> • Descansar antes das refeições • Escolher alimentos de fácil preparo |
| Problemas dentários | <ul style="list-style-type: none"> • Modificar a consistência da dieta para facilitar a mastigação e deglutição • Encaminhar para serviço odontológico |

Fonte: Adaptado de BRASIL, 2022 e Fernandes et al 2006.^{26,27}

e) Estado psicossocial

A avaliação abrangente também leva em conta aspectos psicossociais que podem ser identificados por qualquer membro da equipe multidisciplinar no contexto do paciente, sua família e cuidadores. A identificação de demandas psicossociais auxiliará na condução do planejamento e prognóstico, na tomada de decisão e percepção de como as informações podem e devem ser repassadas ao doente e sua família ou cuidadores.²²

Em um contexto geral, é preciso situar o sofrimento, acolher e possibilitar a criação (ou validação) de mecanismos de enfrentamento psicoemocionais úteis. Importante também ressaltar que os sintomas físicos devem estar controlados para que sua dimensão psicológica possa ser corretamente acessada.²²

Do ponto de vista amplo, é necessário observar, mesmo que superficialmente (de um profissional não psicólogo), qual o conhecimento do paciente acerca de seu diagnóstico e prognóstico, seu estado emocional, suas principais preocupações e causas de sofrimentos nas principais esferas do ser humano - física, psíquica, familiar e espiritual.²²

Medir a qualidade de vida (QV) relacionada à saúde em cuidados paliativos é um desafio, já que o foco não é cura, mas o controle de sintomas, do bem-estar global e da dignidade.

No Brasil, os instrumentos mais recomendados e já validados para cuidados paliativos são: POS, MQOL-R, EORTC QLQ-C15-PAL e ESAS. Estas ferramentas captam aspectos multidimensionais de qualidade de vida. Outros instrumentos, como o EQ-5D ou SF-36 também podem ser utilizados neste cenário, embora nem sempre capturem aspectos específicos da experiência de fim de vida, tais como: espiritualidade, suporte familiar e sofrimento existencial.

Idealmente, deve-se combinar um instrumento específico (POS, MQOL-R, entre outros já mencionados), com escalas de sintomas (como o ESAS, por exemplo) e dimensões subjetivas, como entrevistas que possam complementar estes questionários.

f) Avaliação laboratorial

Alguns indicadores bioquímicos refletem alterações metabólicas nas quais a nutrição pode ter impacto etiológico e/ou terapêutico.

Os exames relacionados ao metabolismo proteico são comumente utilizados como indicadores do estado nutricional, já que a síntese hepática depende dos aminoácidos disponíveis circulantes, apesar de ser necessário considerar que são suscetíveis a variações devido ao estado de hidratação, hepatopatias e aumento do catabolismo, além de infecção e inflamação.²⁸ Citam-se alguns:

f1. Albumina: É uma proteína de fase aguda negativa, pois seu valor cai no estresse metabólico.²⁸ Já foi muito utilizada como indicador do estado nutricional. Associada a ferramentas prognósticas pode indicar pior prognóstico clínico, prevendo de forma acurada a sobrevivência em 90% dos pacientes críticos.

f2. Proteínas de fase aguda: Em situações de estresse metabólico, como trauma, infecção, queimadura, sepse, e processos inflamatórios o fígado sintetiza prioritariamente proteínas de fase aguda positiva, que atuam na defesa e regulação da inflamação, destacando-se a proteína C-reativa.²⁹ Esta proteína apresenta meia-vida de horas e seu valor associa-se com a intensidade da agressão. Valores elevados persistentes são indicadores de mau prognóstico, pois indicam resposta metabólica de difícil controle, aumentando os riscos de morbimortalidade dos pacientes. Ela é útil para monitorar o progresso da reação orgânica ao estresse, indicando uma intervenção nutricional mais agressiva à medida em que a reação inflamatória diminui.²⁹

f3. Índice creatinina-altura: Traduz de forma indireta a massa muscular e o nitrogênio corporal, indicando, desta forma, o catabolismo proteico, já que a creatinina é metabólito da creatina, composto encontrado quase que exclusivamente no tecido muscular (98%). Para verificação da excreção de creatinina, deve-se analisar a urina de 24h de um indivíduo que se absteve de carne de 24 a 48h antes da coleta. A creatinina urinária está reduzida em paciente com atrofia muscular (imobilização) e naqueles com insuficiência renal.²⁸

f4. Hemoglobina: É uma proteína de metabolismo lento, e sua redução ocorre mais tardiamente na depleção proteica. Assim, apesar de sensível, é pouco específica para desnutrição, pois se altera com perdas sanguíneas e diluições séricas. Já o hematócrito se reduz com as anemias.²⁹

f5. Contagem total de linfócitos: O estado nutricional está diretamente relacionado à resposta imunológica do indivíduo. Pacientes desnutridos apresentam depressão da imunidade humoral e celular devido à redução de substratos para a produção de imunoglobulinas e células de defesa. A contagem total de linfócitos avalia a capacidade momentânea de defesa do sistema humoral e celular. Obtém-se o valor a partir do percentual

de linfócito em relação ao valor total de leucócitos.²⁹

f6. Relação neutrófilos/linfócitos: Esta relação mostra a condição inflamatória sistêmica e traduz-se como um importante marcador prognóstico para mortalidade em diversas doenças. É obtida pela razão entre o valor absoluto de neutrófilos e o de linfócitos.

Quanto maior seu valor, maior a quantidade de interleucinas inflamatórias circulantes, maior o valor de IgG e consequentemente, maior a gravidade do quadro e pior o prognóstico.³⁰ Considera-se como ponto de corte esta razão > 5,0³¹. Valor > 6,0 em pacientes com câncer, recebendo cuidados paliativos exclusivos, foi eficiente em prever o óbito em 90 dias.²⁶

f7. Escore prognóstico Glasgow: Considerando que PCR e albumina avaliam a resposta inflamatória do organismo, o Escore prognóstico de Glasgow foi proposto como ferramenta simples para avaliar o prognóstico de pacientes com câncer. Este, que será reabordado posteriormente nesta diretriz, mostra que pacientes com inflamação sistêmica apresentando níveis elevados de PCR (>10mg/L) e hipoalbuminemia (<3,0g/dL) são aqueles com pior prognóstico. Este índice também se relaciona com a deterioração do estado nutricional avaliado pela Avaliação Subjetiva Global (ASG).³² A relação entre PCR e albumina > 2,0 também foi capaz de prever o óbito de pacientes oncológicos em 90 dias.²⁶

g) Avaliação nutricional

A anamnese clínico-nutricional é de suma importância para o entendimento do contexto do paciente.

Os parâmetros laboratoriais e a presença de sintomas de impacto nutricional, como citado nos itens anteriores, refletem o estado nutricional, clínico e o prognóstico do paciente, por isso, devem ser considerados em sua avaliação.²⁶

Apesar de existirem diversas ferramentas de avaliação nutricional, esta Diretriz apresenta àquelas mais utilizadas em contexto de cuidados paliativos.

Para avaliação nutricional, sugere-se a ferramenta GLIM, Iniciativa da Liderança Global para Desnutrição (Global Leadership Initiative on Malnutrition), conforme preconizado pelo Protocolo já existente da SES-DF ([Protocolo GLIM SES-DF](#)).

É importante destacar que, para os pacientes em abordagem paliativa, o instrumento utilizado (GLIM) deve ser complementado pela avaliação subjetiva global (ASG) e demais ferramentas propostas neste protocolo, buscando-se compreender a relação da trajetória da doença e do comprometimento nutricional. Além da avaliação a partir dessas ferramentas, recomenda-se, para compor o diagnóstico, a avaliação de caquexia. Em fase de fim de vida, os dados subjetivos sobrepõem os dados antropométricos.

g1. Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Paciente versão reduzida (ASG-PPPvr): É um instrumento de triagem nutricional em que são consideradas alterações no peso corporal e ingestão alimentar,

presença de sintomas de impacto nutricional e funcionalidade. O risco nutricional é determinado pela pontuação numérica; a pontuação maior ou igual a 15 possui validação na predição de óbito em 90 dias²⁶ (Anexo 5).

g2. Escore prognóstico de Glasgow modificado (para avaliação nutricional em oncologia): Ferramenta simples e objetiva de avaliação nutricional de pacientes com câncer em cuidados paliativos, que pode ser utilizada por toda equipe multiprofissional para nortear a construção do objetivo de cuidado (quadro 3).²⁶

Quadro 3. Escore prognóstico de Glasgow modificado - avaliação nutricional.

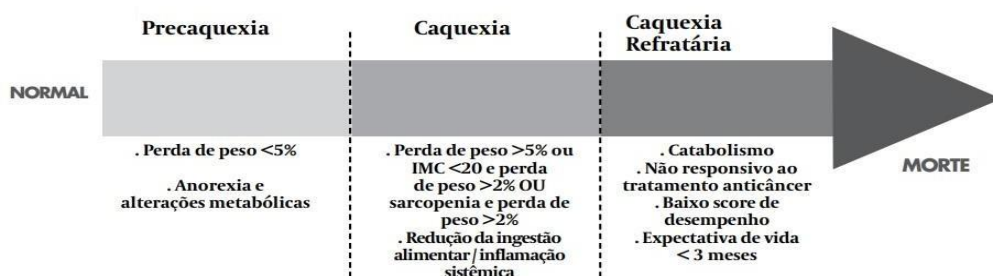
| PCR (mg/L) | Albumina (g/dL) | Classificação | Estado Nutricional |
|------------|-----------------|---------------|----------------------|
| < 10 | ≥ 3,5 | 0 | Não caquético |
| < 10 | < 3,5 | 0 | Desnutrido |
| ≥ 10 | ≥ 3,5 | 1 | Caquético |
| ≥ 10 | < 3,5 | 2 | Caquético refratário |

Fonte: adaptado de BRASIL, 2022.²⁶

g3. Diagnóstico de Síndrome anorexia-caquexia: A Caquexia é uma condição com alta prevalência entre pacientes com doenças crônicas, avançadas, com demanda de cuidados paliativos. Para diagnóstico, podem-se utilizar 3 protocolos:

- 1) Fearon et al 2011 (figura 8)³³, define a Caquexia como uma síndrome multifatorial, na qual há perda contínua de massa muscular, com perda ou ausência de perda de massa gorda, que não pode ser totalmente revertida pela terapia nutricional convencional, conduzindo ao comprometimento funcional progressivo do organismo

Figura 8. Diagnóstico de Síndrome anorexia-caquexia.



Fonte: adaptado de Fearon et al (2011)³³.

- 2) Vigano et al 2017 (figura 9)³⁴, que engloba o resultado da ASG-PPPvr ou KPS, com alterações laboratoriais, além de dados sobre a ingestão alimentar e peso;

Figura 9. Diagnóstico de Síndrome anorexia-caquexia.

| Critérios | Parâmetros e respectivos pontos de corte | |
|---|--|--|
| Alterações laboratoriais | A | PCR > 10 mg/l ou Albumina < 3,2 g/dl ou Leucócitos > 11.000 /l ou Albumina < 2,5 g/dl F |
| Baixa ingestão alimentar | B | Pontuação box 2 (ASG-PPPvr) ≥ 1 ou ingestão alimentar de 50 a 75% das necessidades estimadas por 2 semanas ou mais |
| Perda de peso moderada | C | ≤ 5% nos últimos 6 meses |
| Perda de peso grave | D | > 5% nos últimos 6 meses |
| Baixa funcionalidade | E | Pontuação box 4 (ASG-PPPvr) > 2 ou KPS ≤ 40% |
| <p>Pré-caquexia Caquexia Caquexia refratária</p> | | |

Fonte: adaptado de Vigano et al (2017).³⁴

3) Wiegert (figura 10)³⁵, que considera IMC, área muscular do braço e perda de peso, sendo mais utilizado para pacientes com câncer em estágio avançado ou metastático.²⁶

Figura 10. Diagnóstico de Síndrome anorexia-caquexia.

| | IMC > 26,4 kg/m ² | | IMC 21 - 26,4 kg/m ² | | IMC < 21 kg/m ² |
|-----------|------------------------------|--------------------------|---------------------------------|--------------------------|----------------------------|
| | AMB (cm ²) | | AMB (cm ²) | | |
| | ≥ 38,0 (♂) ≥ 35,5 (♀) | < 38,0 (♂) < 35,5 (♀) | ≥ 38,0 (♂) ≥ 35,5 (♀) | < 38,0 (♂) < 35,5 (♀) | |
| % PP < 15 | PRÉ-CAQUEXIA | CAQUEXIA | CAQUEXIA | | CAQUEXIA |
| %PP ≥ 15 | CAQUEXIA | | CAQUEXIA | CAQUEXIA REFRACTÁRIA | CAQUEXIA REFRACTÁRIA |

Fonte: adaptado de Wiegert et al (2021).³⁵

É preciso esclarecer à equipe e família que esta síndrome é parte do processo de adoecimento em questão. Ressalta-se também que este quadro grave muitas vezes é irreversível, devendo ser avaliada a proporcionalidade de intervenções nutricionais invasivas.²²

PASSO 2 – DETERMINAR A FASE DO CUIDADO NUTRICIONAL

Para definir a fase do cuidado nutricional, é fundamental identificar a demanda de Cuidados Paliativos. Algumas ferramentas auxiliam nessa identificação, como a SPICT-BR (Supportive and Palliative Care

Indicators Tool). No entanto, este documento recomenda a ferramenta Necpal-BR para realizar esta identificação e dessa forma prosseguir para a definição da fase do cuidado nutricional.

a) Ferramenta para triagem e identificação de demanda de cuidados paliativos

A utilização desta ferramenta auxilia o profissional a fazer a identificação e a reconhecer o momento adequado de realizar a abordagem do paciente e seus familiares sobre seus valores e desejos. Ou seja, identificar precocemente o paciente com demanda de cuidados paliativos é importante para realizar o planejamento avançado de cuidados.²³

O NECPAL (*Identificación y Atención Integral-Integrada de Personas con Enfermedades Crónicas Avanzadas en Servicios de Salud y Sociales*) pode ser aplicada em qualquer nível de atenção à saúde, em doenças oncológicas e não oncológicas. Estudos já mostraram sua alta sensibilidade e alto valor preditivo negativo relacionado à mortalidade em 12 meses.^{23,37}

Quadro 4. Instrumento para identificação de pessoas em situação de doença avançada e/ou terminais com necessidade de atenção paliativa.

| | | | |
|--|---|--|-----------------|
| Pergunta surpresa | Você ficaria surpreso se este paciente morresse ao longo do próximo ano? | | [] sim [] não |
| Demanda ou necessidade | Demanda: tem havido alguma manifestação explícita ou implícita, de limitação de esforço terapêutico ou pedido de atenção paliativa por parte do(a) paciente, sua família ou membros da equipe | | [] sim [] não |
| | Necessidade: identificada por profissionais da equipe de saúde | | [] sim [] não |
| Indicadores clínicos gerais nos últimos 6 meses - Graves, persistentes, progressivos, não relacionados com processo intercorrente recente - Combinar gravidade com progressão | Declínio nutricional | Perda de peso > 10% | [] sim [] não |
| | Declínio funcional | -Piora do PPS ou Karnofsky ou Barthel > 30% -Perda de mais que duas ABVDs | [] sim [] não |
| | Declínio Cognitivo | Perda > ou = 5 minimental ou > ou = 3 Pfeiffer | [] sim [] não |
| Dependência grave | PPS ou Karnofsky <50 ou Barthel < 20 | | [] sim [] não |
| Síndromes geriátricas | Lesão por pressão; Infecções de repetição; Delirium; Disfagia; Quedas | Dados clínicos da anamnese > ou = 2 recorrentes ou persistentes | [] sim [] não |
| Sintomas persistentes | Dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, inapetência, mal estar, dispneia e insônia | > ou = 2 sintomas (ESAS) recorrentes ou persistentes | [] sim [] não |
| Aspectos psicossociais | Sofrimento emocional ou transtorno adaptativo grave | Deteção de mal-estar emocional (DME > 9) | [] sim [] não |
| | Vulnerabilidade social grave | Avaliação social e familiar | [] sim [] não |

| | | | |
|---|---|--|---|
| Multimorbidade | > ou = 2 doenças ou condições crônicas avançadas (da lista de indicadores específicos em anexo) | | <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não |
| Uso de recursos | Avaliação da demanda ou intensidade de intervenções | -Mais do que duas admissões urgentes (não programadas) em seis meses -aumento da demanda ou intensidade das intervenções (cuidado domiciliar, intervenções de enfermagem) | <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não |
| Indicadores específicos | Câncer, DPOC, ICC, Insuficiência Hepática, Insuficiência renal, AVC, demência, doenças neurodegenerativas | Ver critérios de gravidade e progressão na figura a seguir | <input type="checkbox"/> sim <input type="checkbox"/> não |
| Critérios NECPAL de gravidade / progressão / doença avançada (1) (2) (3) (4) | | | |
| Doença Oncológica | Câncer Metastático ou locorregional avançado Em progressão em tumores sólidos Sintomas persistentes, não controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico | | |
| Doença Pulmonar Crônica | Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações Restrito ao domicílio com limitação de marcha Critérios espirométricos de obstrução grave (VEMS <30%) ou critérios de déficit restritivo grave (CVF<40% / DLCO < 40%) Critérios gasométricos basais de oxigenoterapia domiciliar continuada Necessidade de corticoterapia contínua Insuficiência cardíaca sintomática associada | | |
| Doença Cardíaca Crônica | Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as descompensações Insuficiência cardíaca NYHA classe III ou IV, doença valvular grave não cirúrgica ou doença coronariana avançada não revascularizável Ecocardiografia basal: FE < 30% ou HAP grave (PSAP >60) Insuficiência renal associada (TFG < 60l/min/1,73m2) Associação com insuficiência renal e hiponatremia persistente | | |
| Demência | GDS ≥ 6c Progressão de declínio funcional, nutricional e/ou cognitivo | | |
| Fragilidade | Índice de fragilidade CSHA ≥ 0,5 (Rockwood K et al, 2005) Avaliação Geriátrica Abrangente sugerindo fragilidade avançada (Stuck A et al, 2011) | | |
| Doença Neurológica Vascular (AVC) | Durante a fase aguda e subaguda (< 3 meses após acidente vascular cerebral): estado vegetativo persistente ou estado mínimo de consciência >3 dias Durante a fase crônica (>3 meses após o AVC) complicações médicas repetidas (ou demência pós- AVC grave) | | |
| Doenças Neurológicas degenerativas: ELA, Esclerose Múltipla e Parkinson | Declínio progressivo das funções físicas, funcionais e/ou cognitivas Sintomas complexos e de difícil controle Disfagia persistente Transtorno persistente da fala Dificuldades crescentes de comunicação Pneumonia recorrente por aspiração, dispneia ou insuficiência respiratória | | |
| Doença Hepática Crônica (1) | Cirrose avançada em estágio Child C. (determinado com o paciente fora de complicações ou já as tendo tratado e otimizado o tratamento), MELD-Na >30 ou ascite refratária, síndrome hepatorenal e/ou sangramento digestivo alto apesar do tratamento. Carcinoma hepático estágio C ou D | | |
| Doença Renal Crônica Grave | Insuficiência renal grave (TFG < 15), em pacientes que não são candidatos ou que recusam tratamento substitutivo e/ou transplante Fim da diálise ou falha no transplante | | |

(1) Utilizar ferramentas validadas para gravidade e/ou prognóstico de acordo com a experiência e evidência.

(2) Em todos os casos, avaliar o sofrimento emocional ou o impacto funcional nos pacientes (e familiares) como critérios de

necessidades paliativas.

(3) Em todos os casos, avaliar os dilemas éticos na tomada de decisões.

(4) Incluir sempre associação com multimorbidade.

b) Classificação

| | |
|------------------------|--|
| Pergunta surpresa (PS) | PS + (não me surpreenderia) |
| | PS - (me surpreenderia) |
| Parâmetros NECPAL | NECPAL + (de 1 a 13 respostas "sim") |
| | NECPAL - (nenhum parâmetro assinalado) |
| Codificação e registro | Propor codificação como Paciente com Cronicidade Avançada (PCA) se PS+ e Necpal+ |

Fonte: Adaptado de Santana (2018)³⁷

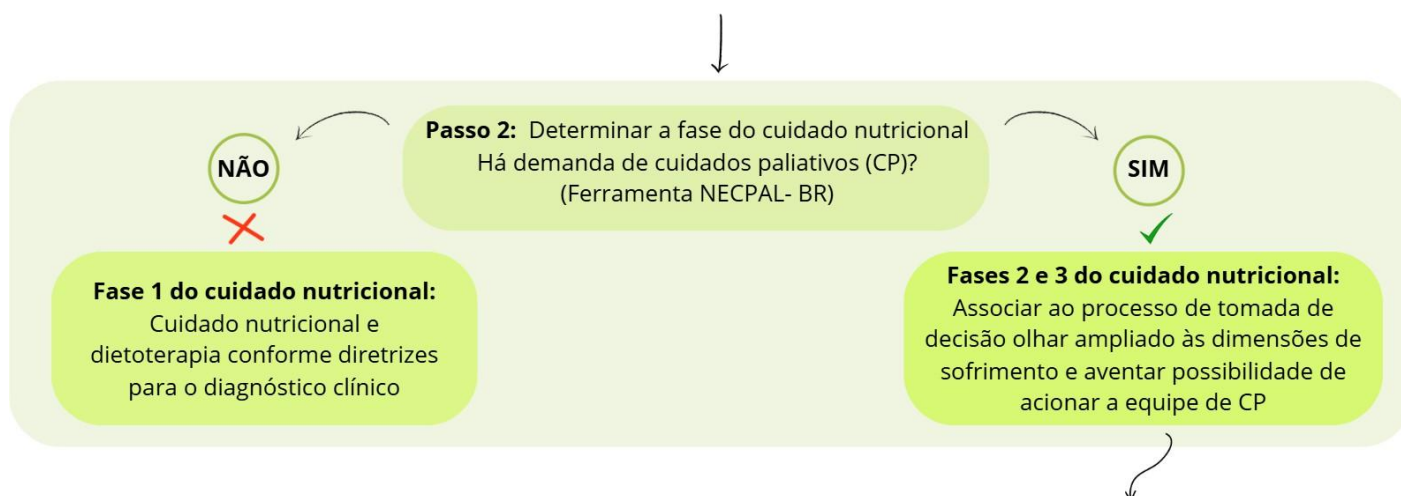
Resultado: NECPAL positivo significa que existe demanda de cuidados paliativos e o paciente se beneficia de abordagem paliativa.

Dessa forma:

NECPAL negativo >>> paciente em fase 1 de cuidado nutricional.

NECPAL positivo >>> paciente em fase 2 ou 3 de cuidado nutricional.

Figura 11. Ilustração do fluxograma referente ao passo 2



Fonte: Freire et al, 2025.²⁴

FASE 1 (doença em estágio inicial, intermediário e agudizações) do cuidado nutricional

A Fase 1 do cuidado nutricional engloba a doença ameaçadora à vida em fase inicial, intermediária ou suas agudizações. A nutrição nesta fase é obrigatória, almejando manter ou recuperar o estado nutricional. Para isto, os nutrientes devem ser fornecidos de forma a atender à demanda fisiológica. O cuidado nutricional deve levar em consideração todos os dados obtidos no PASSO 1 e também seguir os protocolos e diretrizes nutricionais existentes para manejo do seu diagnóstico clínico.

FASE 2 (estágio avançado da doença) e 3 (estágio de fim de vida) do cuidado nutricional

Na fase 2 do cuidado nutricional a doença já está avançada (terminalidade), sendo o prognóstico do paciente limitado a alguns meses de vida. Os sintomas podem estar exacerbados e a funcionalidade, reduzida.

Já o paciente que encontra-se na fase 3 do cuidado nutricional, está em fase final de vida ou em processo ativo de morte. A ingestão oral costuma ser mínima, em resposta às mudanças fisiológicas que ocorrem no processo de falecimento.

Considerando isto, as necessidades nutricionais nestas fases têm aspecto mais relacionado aos valores e preferências do paciente e sua família conforme informações coletadas na avaliação abrangente.

É importante associar ao processo de tomada de decisão o olhar ampliado às dimensões de sofrimento e aventar a possibilidade de acionar equipe especializada em cuidados paliativos.

PASSO 3 – DEFINIR O OBJETIVO DO CUIDADO NUTRICIONAL

Objetivos nutricionais na FASE 1 (doença em estágio inicial, intermediário e agudizações)

Nesta fase, em que há maior proporção de tratamento modificador da doença em relação à terapêutica paliativa, é importante garantir o suporte nutricional necessário para enfrentamento da doença, bem como de efeitos colaterais de seu tratamento, para manutenção ou recuperação do estado nutricional e preservação da funcionalidade, além de promover a qualidade de vida deste indivíduo.

Objetivos nutricionais na FASE 2 (estágio avançado da doença)

Na terminalidade, o impacto dos sintomas deve ser manejado com estratégias nutricionais, de forma a manter ou atenuar a queda da capacidade funcional e da qualidade de vida. A implementação de via alternativa de alimentação deve ser avaliada de forma compartilhada entre paciente, equipe e família, considerando benefícios e malefícios, os desejos do paciente, a diminuição do sofrimento e a reabilitação paliativa.

Objetivos nutricionais na FASE 3 (estágio de fim de vida)

Considerando todas as alterações ocorridas no fim de vida, o objetivo prioritário do cuidado nutricional nesta fase deve ser proporcionar conforto, principalmente ao paciente, mas também à sua família. Neste sentido, é primordial garantir a dignidade humana, baseando-se nos princípios da bioética da beneficência e não maleficência. Para cada conduta deve-se avaliar os possíveis desconfortos decorrentes dela, tais como possibilidade de broncoaspiração, exacerbação de secreção respiratória e edema sistêmico, desconforto e

riscos inerentes à instalação de sonda nasoentérica. A conduta nutricional deve ser individualizada e contextualizada, sendo reavaliada constantemente.

Entende-se que a bioética é um assunto complexo, que requer um capítulo a parte na abordagem dos Cuidados Paliativos, o que não é um objetivo desta diretriz. Recomenda-se a leitura de material específico sobre esta temática, como o livro “Bioética e cuidados paliativos”, da Editora Foco.

O quadro 5 a seguir resume as fases e objetivos do cuidado nutricional.

Quadro 5. Fases e objetivos do cuidado nutricional.

| Fase do cuidado nutricional | Estágios da doença | Objetivo do cuidado nutricional | Avaliação Nutricional |
|-----------------------------|---|--|---|
| Fase 1 | A - maior proporção de tratamento modificador | ✓ Nutrição é obrigatória ✓ Oferta de nutrientes para atender às demandas fisiológicas | <ul style="list-style-type: none"> ▶ utilizar todos os métodos objetivos e subjetivos disponíveis ▶ identificar precocemente o estado nutricional ▶ garantir intervenções adequadas |
| | B - redução da resposta do tratamento modificador | ✓ Recuperar ou manter o estado nutricional | |
| Fase 2 | C - terminalidade | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Manter o Estado nutricional, desde que a terapia nutricional seja bem tolerada, com maiores benefícios e menores riscos ✓ Reduzir impacto dos sintomas ✓ Melhorar a capacidade funcional de forma individual e realista ✓ Prezar pela qualidade de vida | <ul style="list-style-type: none"> ▶ ênfase em conhecer a biografia alimentar e realizar avaliações subjetivas: hábitos e alterações, sintomas, preferências ▶ Prezar pela qualidade de vida e satisfação alimentar |
| Fase 3 | D - final de vida | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Proporcionar conforto ✓ Avaliar suspensão de dieta, especialmente a terapia artificial | <ul style="list-style-type: none"> ▶ avaliação subjetiva e ampla, como sinais (perda de massa muscular, edema) e sintomas (constipação, vômitos) apresentados em detrimento de avaliação antropométrica priorização de conforto e alívio de sintomas |
| | E – processo ativo de morte | | |

Fonte: Adaptado de BRASIL, 2022²⁶ e ANCP, 2021³⁸

PASSO 4 – REALIZAR SUGESTÕES TÉCNICAS EMBASADAS EM EVIDÊNCIAS CIENTÍFICAS

Nesta etapa, o profissional nutricionista traça estratégias em busca do seu objetivo de cuidado nutricional, a partir do embasamento técnico-científico e da avaliação abrangente sugerida anteriormente,

pois é preciso considerar o estágio da doença, o status clínico, nutricional e funcional do paciente, além de seus desejos e valores, bem como de seus familiares, podendo (e devendo) ser alterado sempre que necessário. Para isso, o conjunto de sugestões técnicas devem ser estruturadas conforme a estratégia abaixo, antes de ser compartilhada como será sugerido no PASSO 5:

A. Plano recomendável

Tudo aquilo que o profissional recomenda embasado em todos os passos norteadores propostos por este documento, e que cumpre com os objetivos do cuidado, em conformidade com a indicação técnica, baseada em evidências científicas e respeitando todos os princípios da bioética.

B. Plano aceitável

Há situações em que o plano recomendado não poderá ser implementado. Diante dessa impossibilidade, o profissional deve conhecer e elencar benefícios, riscos e consequências de tratamentos que são possíveis de ser realizados, considerando a avaliação ampla, as evidências científicas e tendo o paciente no centro do cuidado, para enfim discutir e considerar tratamentos, mesmo que potencialmente inapropriados, desde que não firam os princípios da bioética. Deve-se ainda elaborar a forma de comunicar a fim de alinhar expectativas realistas, levando em consideração os tratamentos aventados.

C. Condutas inaceitáveis

Algumas ações podem apenas causar ou prolongar sofrimento ao paciente e são incapazes de cumprir o objetivo biológico almejado, sendo considerados tratamentos inapropriados. Também é inaceitável tudo aquilo que fere os princípios da bioética, por exemplo: ter objetivo de recuperação do estado nutricional por meio de alimentação artificial no contexto de fim de vida. É obrigação do profissional ponderar riscos e benefícios reais da Terapia artificial, bem como refletir sobre a não indicação de tratamento inapropriado e saber como comunicar ao paciente, sua família e equipe. É importante ressaltar que mesmo não sendo indicado realizar alguns tratamentos modificadores de doença, o paciente será assistido em todas as suas necessidades considerando valores, preferências e preservando sua dignidade.

No PASSO 7 serão abordadas as especificidades de cada doença, caracterizando sua trajetória (inicial/moderada, avançada e fim de vida), com foco na fase de terminalidade com seus marcadores específicos e recomendações nutricionais a partir das evidências científicas disponíveis.

PASSO 5 – COMPARTILHAR SUAS IMPRESSÕES E SUGESTÕES COM A EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Considerar prognóstico, reversibilidade do quadro clínico atual, refratariedade e impressões para discussão em equipe (vide tópico de Comunicação).

PASSO 6 – COMPARTILHAR COM O BINÔMIO FAMÍLIA/PACIENTE, AS IMPRESSÕES E SUGESTÕES DA EQUIPE MULTIPROFISSIONAL

Vide tópico Comunicação.

PASSO 7 – ESTABELECEER CONDUTAS E PLANO DE CUIDADOS

Com base nos 7 passos para a tomada de decisão na assistência nutricional em Cuidados Paliativos, apresentamos, a seguir, as especificidades de cada doença, caracterizando sua trajetória (inicial, avançada e fim de vida):

Assistência nutricional nas principais doenças crônicas:

Doença Oncológica

Atualmente, o câncer é a segunda maior causa de mortes no mundo e prevê-se que sua incidência deve aumentar nas próximas décadas. A desnutrição é uma característica comumente encontrada entre os pacientes com câncer, tanto devido à doença em si, quanto pelos tratamentos realizados. Além de impactar negativamente na qualidade de vida dos pacientes, a desnutrição também os torna mais suscetíveis à toxicidade dos tratamentos.³⁹

Pacientes com câncer avançado podem ter sobrevida de anos. A decisão de implementar intervenções nutricionais deve ser compartilhada com o paciente, considerando seu prognóstico, benefício esperado sobre a qualidade de vida, bem como o fardo associado à esta terapia. Pacientes com doença e progressão rápida e/ou ECOG > 3 são menos propensos a terem benefícios com o suporte nutricional.³⁹

Nas últimas semanas de vida há pouco ou nenhum benefício do suporte nutricional. Na verdade, no hipometabolismo terminal, quantidades antes adequadas de nutrientes podem agora ser excessivas e induzir ao estresse metabólico. Mesmo havendo comunicação prévia com a equipe e família, pode haver demanda destes por nutrição e/ou hidratação nesta fase. Entretanto, é fundamental explicar e reafirmar que o objetivo do cuidado é o conforto, além dos prós e contras da manutenção do suporte nutricional. Sentir fome é raro e pequenas quantidades de alimentos podem ser suficientes para promover o conforto. Pacientes podem ser erroneamente diagnosticados em processo ativo de morte se de fato apresentam fome de forma consciente. A hidratação venosa pode ser utilizada com parcimônia para afastar a hipótese de desidratação para justificar o quadro confusional que pode surgir durante o processo ativo de morte.⁴⁰

Intervenções específicas Cirurgias

Pacientes com câncer que serão submetidos a cirurgias curativas ou paliativas e que apresentam funcionalidade preservada (com ECOG < 3), devem ser manejados dentro de um programa de recuperação

otimizada, que tenha como objetivo reduzir o stress, manter o estado nutricional, reduzir complicações e aumentar a taxa de recuperação. Esse programa deve incluir: evitar jejum, aporte pré-operatório de fluidos e carboidratos e início precoce de dieta oral após o procedimento. Os pacientes considerados em risco nutricional devem receber aporte nutricional suplementar. Além disso, esse suporte deve ser oferecido no hospital e após a alta. Para pacientes com câncer de trato gastrointestinal superior submetidos a ressecção cirúrgica é recomendado suplemento nutricional imunomodulador oral ou enteral.³⁹

Radioterapia

Pacientes submetidos a RT em regiões de cabeça e pescoço, tórax e do trato gastrointestinal podem apresentar mucosite grave, que é fator de risco para perda de peso, redução da funcionalidade, desidratação, redução da tolerância ao tratamento e aumento das interrupções do tratamento. Também é necessário avaliar disfagia e manejá-la, com orientações dietéticas.³⁹

A nutrição enteral por SNE ou GTT está recomendada no caso de mucosite grave induzida pela RT ou tumores obstrutivos de cabeça e pescoço e tórax, desde que alinhado com o objetivo de cuidado e considerando a funcionalidade e qualidade de vida do paciente.³⁹

A nutrição parenteral só está indicada nos casos de enterite severa por radiação ou má absorção grave em que a nutrição oral e enteral não seja capaz de fornecer o suporte adequado. Ainda assim, deve-se fazer uma avaliação abrangente para avaliar a possível eficácia de uma terapia nutricional agressiva diante de um quadro de refratariedade, tornando a conduta desproporcional.³⁹

Quimioterapia

A perda de peso é um efeito colateral comum e também pode ocorrer a depleção de massa muscular, que, por sua vez, aumenta a toxicidade das drogas. Para pacientes em quimioterapia curativa recomenda-se fortemente que seja implementada TNE ou NP caso a ingestão alimentar esteja inadequada, apesar do manejo dietético e uso de TNO.³⁹

Não há evidência de que a dieta para neutropenia reduza o risco de infecções causadas por alimentos em pacientes imunossuprimidos.³⁹

Conhecer a trajetória e estágio da doença auxilia no estabelecimento de condutas nutricionais mais assertivas. A caracterização do estágio da doença, objetivos e condutas nutricionais e os aspectos específicos da patologia estão resumidos no quadro 6 abaixo.

Quadro 6. Resumo da caracterização e especificidades do estágio da doença, objetivos e condutas nutricionais pertinentes.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|--|---|--|--|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | <p>Maior proporção de tratamento modificador da doença; Boa funcionalidade (KPS >50%); e</p> <p>Ausência de sintomas ou sintomas controlados.</p> | <p>✓ Nutrição é obrigatória;</p> <p>✓ Oferta de nutrientes para</p> <p>✓ atender às demandas fisiológicas;</p> <p>✓ Preservação da</p> <p>✓ funcionalidade e qualidade de vida;</p> <p>✓ Manter ou</p> <p>✓ recuperar o estado nutricional.</p> | <p>Preferência à via oral e suplementação oral;</p> <p>Considerar TN enteral e parenteral de acordo com o objetivo nutricional; e Monitorar a evolução do estado nutricional.</p> <p>(Recomendações específicas de macronutrientes: vide Diretriz da ESPEN, 2021)³⁶</p> | <p>Boa resposta e tolerância às terapias curativas. Com a progressão da doença, pode ocorrer a redução tanto da resposta quanto à tolerância.</p> |
| ESTÁGIO AVANÇADO / TERMINAL FASE 2 do cuidado nutricional | <p>Deterioração abrupta da capacidade funcional (KPS <50% e ECOG 3 ou 4); Sintomas persistentes, mal controlados ou refratários, apesar da otimização do tratamento específico.</p> | <p>✓ Frear a deterioração do estado nutricional e o declínio funcional;</p> <p>✓ Reduzir o</p> <p>✓ impacto e auxiliar no controle de sintomas;</p> <p>✓ Melhorar</p> <p>✓ a tolerância às terapêuticas;</p> <p>✓ Possibilitar</p> <p>✓ a reabilitação</p> <p>✓ paliativa;</p> <p>✓ Prezar pela</p> <p>✓ qualidade de vida.</p> | <p>Redução de restrições desnecessárias;</p> <p>Adaptação de consistência; Utilização de alimentos específicos para controles de sintomas;</p> <p>Avaliação de proporcionalidade de terapia nutricional em decisão compartilhada (ex.: benefício X qualidade de vida da alimentação artificial em mucosite grave induzida por RT)</p> | <p>Metástase ou tumor sólido loco regional em progressão ou avançados. Hipercalemia da malignidade. Impossibilidade de manutenção de condutas modificadoras de doença e/ou falta de resposta clínica.</p> |
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do cuidado nutricional | <p>Perda de funcionalidade e dependência total (KPS <20% e ECOG 4);</p> <p>Exacerbação de sintomas, principalmente dor e dispneia.</p> | <p>✓ Conforto;</p> <p>✓ Ressignificação da dieta - controle de sintomas;</p> <p>✓ Prezar pela qualidade de vida;</p> <p>✓ Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica</p> | <p>Dieta de conforto, individualizada, respeitando aceitação e tolerância;</p> <p>Avaliar em conjunto com a equipe, paciente e família a interrupção da terapia nutricional em curso.</p> | <p>Controle impecável de sintomas. Havendo refratariedade e implementação de sedação paliativa*, a equipe multiprofissional deve considerar o nível de consciência para aqueles pacientes que desejarem alimentação de conforto.</p> |

Fonte: Elaboração própria, 2024.

* Sedação paliativa define-se como a administração de sedativos com o intuito de aplacar sintomas refratários, podendo haver a redução do nível de consciência do paciente.

Doença Cardiovascular

No contexto dos cuidados paliativos, destaca-se, entre as doenças cardiovasculares, a insuficiência cardíaca. Trata-se de uma complexa síndrome, que pode ser uma consequência comum de diversas doenças primárias do coração (por exemplo, miocardiopatia isquêmica, chagásica, valvar etc.), de enfermidades de outros órgãos e sistemas (doença renal crônica, doenças reumáticas, metabólicas, neoplásicas ou infecciosas) e de agentes externos (medicações como os antracíclicos, abuso de álcool ou drogas, entre outras substâncias). Apesar de serem prevalentes em todas as faixas etárias, as doenças cardiovasculares são mais comuns na população idosa.^{41,42}

Em cardiologia, a tarefa mais importante é conhecer quais pacientes demandam Cuidados Paliativos. É importante ressaltar que um paciente com insuficiência cardíaca coronária NYHA magnitude III / IV é elegível a cuidados paliativos em associação com o tratamento cardiológico preferido a partir do momento em que seu cardiologista o classifica como tal.^{43,44,45}

As diretrizes de insuficiência cardíaca, nos últimos 10 anos, recomendaram a consideração do encaminhamento de cuidados paliativos especializados para insuficiência cardíaca em estágio D.^{46,47}

A caracterização do estágio da doença, objetivos do tratamento, classe funcional e nível do atendimento ambulatorial estão resumidos no quadro 7 abaixo.

Quadro 7. Estágio da insuficiência cardíaca e fases do CP.

| Estágio da insuficiência cardíaca e respectivas fases do cuidado paliativo | | | |
|--|---|---|--|
| | Estágio 1: Doença Crônica | Estágio 2: Cuidado paliativo e de suporte | Estágio 3: Cuidado terminal |
| Objetivo | Tratamento para prolongar a vida; Monitoramento; Controlar sintomas | Controle otimizado dos sintomas, assegurar qualidade de vida | Controle otimizado dos sintomas. Definir e documentar abordagem de reanimação |
| Classe funcional da NYHA (New York Association) | I-III | III-IV | IV |
| Nível do atendimento | Ambulatorial Especialista em IC | Admissões frequentes Acréscita-se equipe de cuidados paliativos e profissional da Atenção Primária | Hospitalizado ou ambulatorial Abrir canal de acesso aos especialistas e generalista |

Fonte: Rohde et al.(2018).⁴⁵

É frequente que pacientes em cuidados paliativos apresentem desnutrição grave, síndrome de caquexia, anorexia e sintomas como fadiga, náuseas e diarreia. Além disso, a desnutrição pode proporcionar aumento de complicações de origem infecciosa, maior tempo e custo de internação, adversidades, como

úlceras de pressão, sepse, delírio e mortalidade.⁴⁶

O manejo de paciente de IC, à medida que a doença avança para terminalidade, inclui decisões como: quando descontinuar tratamento destinados principalmente a prolongar a vida (por exemplo, desfibrilador cardíaco implantável, hospitalização e nutrição enteral); quando ampliar tratamento para reduzir a dor e o sofrimento; e planejamento do local onde serão prestados os últimos cuidados, considerando valores, situações e cenários disponíveis.⁴³

O nutricionista deve atuar conforme prognóstico e efeitos colaterais decorrentes do tratamento, em alinhamento com o objetivo de cuidado proposto em equipe. Com o avanço da doença, as orientações nutricionais devem considerar primeiramente o conforto do paciente, não devendo ser estabelecidas restrições muito severas, embora exista a necessidade de realizar a restrição hídrica e a adequação da oferta de sódio, por exemplo, como forma de auxiliar no controle dos sintomas da insuficiência cardíaca. É recomendado o fracionamento das refeições, para que o paciente não se sinta cansado ao se alimentar.⁴⁸

Na ocasião de desnutrição grave, irreversibilidade do quadro e acometimento muito avançado, entende-se que qualquer terapia mais agressiva é considerada fútil, além de não trazer resultados positivos de aspectos nutricionais, pode trazer sofrimento ao paciente. Assim, a orientação junto ao paciente, cuidador e familiares é sobre priorizar prazer na alimentação. Nessa fase, a terapia nutricional não é efetiva para recuperação do estado nutricional, se possível o nutricionista/equipe deve buscar a reabilitação paliativa a fim de viabilizar preservação de energia e melhorar a qualidade de vida, privilegiando a vontade e autonomia do paciente.⁴⁶

Na prática clínica, o cuidado nutricional em cardiologia pode ser dividido em fases, de acordo com o quadro 8 a seguir:

Quadro 8. Fases do cuidado nutricional em cardiologia.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do cuidado nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|---|--|---|--|--|
| <p>ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES</p> <p>FASE 1 do Cuidado Nutricional</p> | <p>Inicial: Assintomáticos com fatores de risco (HAS, DM, colesterol ↑, tabagismo, sedentarismo e histórico familiar);</p> <p>Intermediário: Alterações como hipertrofia ventricular ou disfunção diastólica, detectáveis por exames de imagem;</p> <p>Agudização: Presença de sintomas (cansaço extremo, dispneia, edema); Comprometimento funcional (limitação da capacidade de realizar atividades diárias básicas).</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Controlar fatores de risco. - Identificar e abordar quaisquer deficiências nutricionais ou desequilíbrios que possam afetar a saúde cardiovascular - Aliviar sintomas: fadiga, náuseas e falta de apetite. - Manter o estado nutricional, prevenindo a perda ponderal e a desnutrição. | <ul style="list-style-type: none"> - Promover uma alimentação saudável, Incentivar hábitos saudáveis e de controle ponderal, conforme Diretrizes (ex.: Dieta do Mediterrâneo). - Dieta de suporte à função cardíaca, incluindo a redução de sódio para controlar a PA e a retenção de líquidos. - Gerenciar os sintomas em conjunto com a equipe, e melhorar a qualidade de vida, adaptando a dieta e a ingestão hídrica às necessidades, preferências e valores do paciente. | <ul style="list-style-type: none"> - É fundamental discutir, com clareza, o objetivo de cuidado nos diferentes estágios. Importante gerenciar sintomas com foco em reabilitar, se possível e potencialmente apropriado. - Tratamento adequado pode melhorar significativamente e a qualidade de vida e os resultados clínicos dos pacientes. |
| <p>ESTÁGIO AVANÇADO/TERMINAL</p> <p>FASE 2 do Cuidado Nutricional</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Sintomas graves, intensos e frequentes, como dispneia em repouso, dor no peito severa, fadiga extrema e edema nas extremidades. Complicações como ICC, arritmias, e risco elevado de IAM. - Funcionalidade severamente comprometida (Dispneia em repouso, arritmia sinusal e dor) | <ul style="list-style-type: none"> - Manejar a Caquexia - Aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida, adaptando a dieta para atender às necessidades e preferências do paciente, com técnicas de conservação de energia, mesmo que a ingestão alimentar seja limitada. | <ul style="list-style-type: none"> - Auxílio no controle de sintomas como náuseas, dor e hiporexia, utilizando alimentos que sejam mais palatáveis e fáceis de digerir, em pequenos volumes, concentrados em calorias. - Garantir hidratação adequada. - Respeitar as escolhas alimentares e as preferências do paciente, promovendo uma abordagem centrada no paciente que valorize sua dignidade e conforto. | <ul style="list-style-type: none"> - Considerar as necessidades médicas tanto quanto as emocionais e sociais. - Priorizar a qualidade de vida e o alívio dos sintomas. - Se alinhado aos objetivos de cuidado, a gestão pode incluir terapias de suporte, e, em alguns casos, intervenções invasivas, como dispositivos de assistência ventricular ou transplante cardíaco. |

| | | | | |
|--|---|---|---|--|
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Fase avançada e irreversível, com deterioração contínua da função cardíaca e do estado geral do paciente. - Sintomas severos, intensos e persistentes: dor, falta de ar, fadiga extrema e hospitalização. - Caquexia Refratária | <ul style="list-style-type: none"> - Priorizar o conforto e a qualidade de vida. - Adaptar a dieta para aliviar sintomas alimentares que sejam agradáveis e fáceis de consumir. - Ressignificar alimentos e momentos | <ul style="list-style-type: none"> - Garantir a hidratação adequada para essa fase de vida. - Respeitar as escolhas alimentares e as preferências do paciente, permitindo que ele tenha controle sobre o que consome, mesmo que a ingestão seja limitada. | <ul style="list-style-type: none"> - Respeitar escolhas e dignidade do paciente e sua família. - Aliviar o sofrimento, gerenciar sintomas e proporcionar suporte emocional e espiritual. - Escuta e acolhimento quanto à baixa ingestão alimentar e ao quadro de caquexia. - Reforçar que TNE não cumpre o objetivo de cuidado nessa fase. |
|--|---|---|---|--|

Fonte: Adaptado de Di Palo, K. E., et al. 2024.⁴⁷

O suporte nutricional em cuidados paliativos exige preparo do nutricionista para participar de deliberações éticas dentro de uma equipe multidisciplinar. O conhecimento dos princípios bioéticos de autonomia, beneficência, não maleficência e juridicidade ajuda os profissionais a evitar intervenções fúteis e desnecessárias.⁴⁸

Doença Renal

É um termo geral para alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura quanto a função renal, com múltiplas causas e múltiplos fatores de risco. Trata-se de uma doença de curso prolongado, que pode parecer benigno, mas que muitas vezes torna-se grave e que na maior parte do tempo tem evolução assintomática.^{49,50}

Para os pacientes que possuem doença renal crônica (DRC), os cuidados paliativos são indicados a todos, com equidade desde o início do tratamento. A avaliação e as abordagens clínica, espiritual, psicológica e social dos pacientes e familiares são importantes componentes na qualidade do cuidado integral.⁵²

Pode-se esperar que pacientes com DRC avançada apresentem baixa capacidade funcional, alta carga de sintomas e necessidade de cuidados de suporte de qualidade por muitos meses, ou anos, antes da morte. As evidências sugerem que a vantagem de sobrevida da diálise desaparece em pacientes > 75 anos de idade com altos níveis de comorbidade e/ou mau estado funcional.⁵³

O tratamento conservador e o tratamento conservador abrangente são abordagens utilizadas na gestão da Doença Renal Crônica (DRC), especialmente em estágios avançados, para retardar a progressão da

doença e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Tratamento Conservador: Intervenções que visam gerenciar a DRC sem a necessidade de diálise ou transplante renal. Os principais componentes incluem:

- Controle de Comorbidades: Gerenciamento de condições associadas, como HAS, DM e dislipidemia, que podem impactar a progressão da DRC;
- Mudanças no Estilo de Vida: Incentivo a hábitos saudáveis, como dieta equilibrada, atividade física regular e cessação do tabagismo;
- Monitoramento Regular: Avaliações periódicas da função renal e dos níveis de eletrólitos, além de acompanhamento das complicações;
- Tratamento de Sintomas: Abordagem de sintomas como fadiga, náuseas e anemia, utilizando medicamentos e intervenções dietéticas.

Tratamento Conservador Abrangente: é uma abordagem mais holística que inclui todos os aspectos do tratamento conservador, direcionado a indivíduos que tenham pouco ou nenhum benefício com a diálise, que geralmente incluem aqueles com:

- Idade > 75 anos;
- Índice de comorbidade de Charlson > 8;
- KPS < 40%;
- Albumina < 2,5g/dL;
- Pergunta surpresa (“não”);
- Sobrecarga de sintomas;
- Alto risco de morte.

No tratamento conservador abrangente, adicionalmente, foca-se em:

- Cuidado Multidisciplinar: Envolvimento de uma equipe de saúde diversificada, incluindo nefrologistas, nutricionistas, enfermeiros e outros profissionais, para fornecer um cuidado integrado e personalizado.
- Educação do Paciente: Fornecimento de informações detalhadas sobre a DRC, opções de tratamento e estratégias de autocuidado, capacitando os pacientes a gerenciar sua condição de forma mais eficaz.
- Apoio Psicológico e Social: Consideração das necessidades emocionais e sociais dos pacientes, oferecendo suporte psicológico e recursos comunitários.
- Planejamento Avançado de Cuidados: Conversas entre equipe, paciente e família acerca de opções personalizadas de tratamento a longo prazo, considerando-se a promoção da dignidade, compaixão e respeito de acordo com valores e preferências do paciente. Desenvolver diretrizes escritas sobre possibilidades tecnicamente corretas de tratamentos a serem ofertados e sobre quando discutir a interrupção da diálise e como tratar o binômio paciente-família após esta decisão. Considerar discussão sobre fim de vida e sobre a desproporcionalidade de suporte avançado de cuidados.⁵⁴

O estágio e caracterização da doença, objetivo e conduta nutricional e aspectos específicos da DRC estão sintetizados na tabela 7 abaixo.

Quadro 9. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da DRC.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|---|---|--|--|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | Estágio 1: TFG: ≥ 90 ml/min/1,73 m ² . Estágio 2: TFG: Entre 60 e 89 ml/min/1,73 m ² . | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Recuperação / Manutenção do estado nutricional ✓ Controle de fatores de risco como HAS e DM ✓ Modulação da ingestão de proteínas e prevenção da progressão da doença | <ul style="list-style-type: none"> - Controle de Sódio: para controle da PA. - Ingestão de Proteínas: recomendação de 0,6 a 0,8g/kg de peso seco. - Hidratação: adequada e alinhada às condições clínicas. - Educação Nutricional e Monitoramento Regular: controle de comorbidades - Avaliação nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Ajustar estilo de vida para minimizar risco de complicações futuras e retardar progressão da DRC; - Acompanhar a TFG e piora das comorbidades. |
| ESTÁGIO AVANÇADO FASE 2 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> -Estágio 3a: TFG entre 45 e 59 mL/min/1,73 m². -Estágio 3b: TFG entre 30 e 44 mL/min/1,73 m². -Função Renal Comprometida com fadiga, inchaço e alterações na micção. -Anemia e distúrbios hidroeletrólitos | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Manter o Estado Nutricional (desde que alinhado com objetivo de cuidado, com mais benefícios que riscos) e prevenir a desnutrição e perda de massa muscular, à medida que a função renal diminui. ✓ Controle de micronutrientes visando gerenciar sintomas e complicações. | <ul style="list-style-type: none"> - Avaliação Nutricional (com foco subjetivo): <ul style="list-style-type: none"> * Identificar causas reversíveis de desnutrição e necessidades nutricionais, bem como deficiências; * Dieta Equilibrada e prazerosa; - Controle de Proteínas: 0,6 a 0,8 g/kg de peso seco; - Gerenciamento de sintomas e complicações (anemia e HAS). - Monitoramento Regular de micronutrientes como Potássio e Fósforo, se necessário; - Hidratação: Possíveis restrições, alinhada ao objetivo de cuidado, discutido em equipe. | <ul style="list-style-type: none"> - Promover medidas que melhoram a qualidade de vida. - Estimular discussão sobre os próximos passos: Com conversas sobre possíveis tratamentos e intervenções, alinhados com o objetivo de cuidado, valores e preferências, considerando riscos e benefícios. |
| ESTÁGIO E FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | IR terminal: TFG inferior a 15 mL/min/1,73 m ² . Função Renal Severamente Comprometida Sintomas graves (fadiga extrema, náuseas, vômitos, perda de apetite, inchaço, confusão mental e prurido intenso). Anemia, HAS e distúrbios | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Manter a saúde geral, gerenciar complicações e melhorar a qualidade de vida. ✓ Diálise paliativa: Ponderar benefícios reais X riscos ✓ Gerenciamento de sintomas e promoção de Cuidados Paliativos, especialmente em pacientes que não desejam ou não são | <ul style="list-style-type: none"> - As condutas nutricionais podem variar a depender se o paciente está em diálise paliativa ou não; - Para os que têm pouca probabilidade de se beneficiar da diálise paliativa deve-se avaliar, selecionar e prover cuidados conservadores abrangentes; - Garantir ingestão alimentar e hidratação adequada, alinhada em equipe, a depender da clínica e do objetivo de cuidado, | <ul style="list-style-type: none"> - Escuta ativa e acolhimento quanto à baixa ingestão alimentar e ao quadro de caquexia. - Reforçar que a terapia nutricional enteral pode ser inapropriada e não estar de acordo com o objetivo de cuidado alinhado em equipe. |

| | | | | |
|--|------------------------------------|---|--|--|
| | hidroeletrolítico s são comuns. | candidatos a diálise ou transplante. | vontades e valores; - Respeitar preferências permitindo que ele tenha controle do que consome, mesmo com ingestão limitada; - Manejar alimentos com foco no conforto, maior tolerabilidade e palatabilidade, respeitando valores e preferências; - Considerar não indicação de terapia artificial; - Ressignificar alimentos e momentos. | |
|--|------------------------------------|---|--|--|

Fonte: Adaptado de KDIGO 2024.⁵⁴

Doença Pulmonar

A avaliação da DPOC é desafiadora. Não há instrumentos confiáveis para estabelecer o início, a progressão da doença e seu prognóstico. Assim, os profissionais de saúde, a família e o próprio paciente têm dificuldade em reconhecer a fase terminal das doenças pulmonares, o que implica na construção do plano de cuidados e na oferta de cuidados paliativos e manejo adequado de sintomas de fim de vida, que causam grande sofrimento.⁵⁵

A GOLD (*Global Initiative for Chronic Obstructive lung disease*)⁵⁶, com suas atualizações, tem uma abordagem multimodal, associando a espirometria com a avaliação da sobrecarga de sintomas e histórico de exacerbações. Na espirometria, a obstrução pulmonar é identificada quando o paciente apresenta relação VEF1/CVF (volume expiratório forçado no primeiro segundo/capacidade vital forçada) abaixo de 0,70. Quanto menor o VEF1, pior a obstrução.⁵⁷

O curso da DPOC impacta o estado nutricional negativamente devido ao hipermetabolismo decorrente do aumento do trabalho dos músculos respiratórios, e à diminuição do consumo de alimentos, causada pela dificuldade de mastigação e deglutição, que por sua vez são ocasionadas pela dispneia, tosse, secreção e fadiga. A desnutrição leva à diminuição do desempenho respiratório devido à depleção proteica e aumenta a susceptibilidade a infecções pulmonares. Além disso, os medicamentos prescritos e aumentos dos mediadores inflamatórios também são responsáveis pela alta consumpção da doença.⁵⁸

O quadro 10 abaixo traz a síntese do estágio e da caracterização da doença, objetivos, condutas nutricionais e aspectos específicos.

Quadro 10. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da DPOC.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|--|---|--|---|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | GOLD 1: VEF1/CVF < 0,70 VEF1 ≥ 80% do previsto Tosse crônica e expectoração E GOLD 2: VEF1/CVF < 0,70 50% ≤ VEF1 > 80% do previsto Piora dos sintomas Falta de ar tipicamente aos esforços | ✓ Nutrição é obrigatória ✓ Evitar ou reverter a desnutrição ✓ Promoção da manutenção da força, massa e função muscular respiratória ✓ Corrigir equilíbrio hídrico ✓ Preservação da funcionalidade e qualidade de vida | Preferência à via oral e suplementação oral. Considerar TN enteral e parenteral de acordo com o objetivo nutricional. Monitorar a evolução do estado nutricional. Vide: Projeto Diretrizes, 2011 ⁵⁷ e Telecondutas, 2023. ⁵⁸ | Boa resposta à terapêutica. Exacerbações pouco frequentes. Com a progressão da doença, podem aumentar as exacerbações e sintomas. |
| ESTÁGIO AVANÇADO/TERMINAL FASE 2 do Cuidado Nutricional | GOLD 3: 30% ≤ VEF1 > 50% do previsto Exacerbações frequentes com impacto na qualidade de vida, devido ao declínio da funcionalidade | ✓ Frear a deterioração do estado nutricional e o declínio funcional; ✓ Reduzir o impacto e auxiliar no controle de sintomas ✓ Melhorar tolerância às terapêuticas ✓ Possibilitar a reabilitação paliativa ✓ Prezar pela qualidade de vida | Redução de restrições desnecessárias. Adaptação de consistência. Uso de broncodilatado res antes das refeições. Avaliação de proporcionalidade de terapia nutricional em decisão compartilhada | Necessidade de aumento da carga terapêutica devido redução de resposta e diminuição da tolerância aos efeitos colaterais. |
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | GOLD 4: VEF1/CVF < 0,70 VEF1 < 30% do previsto insuficiência respiratória / cor pulmonale. Dependência de O2 em longo prazo (SaO2 em repouso ≤ 88%) Necessidade de corticoterapia contínua. Caquexia. Pelo 3 internações devido exacerbações no último ano. | Conforto ressignificação da dieta controle de sintomas Qualidade de vida Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica | Dieta de conforto individualizada, respeitando aceitação e tolerância. Avaliar interrupção da terapia nutricional em curso | Dispneia em repouso ou aos mínimos esforços entre as exacerbações, com limitação de deambulação. Necessidade de controle impecável de sintomas, com possibilidade de sedação paliativa |

Fonte: elaboração própria, 2024.

Doença Hepática Crônica

Doença hepática crônica (DHC) é o conjunto de doenças caracterizadas pelo declínio da função hepática como resultado de um estímulo lesivo persistente e/ou inflamação crônica no fígado.⁶⁰

A doença hepática terminal (End-Stage Liver Disease) é definida como a última fase da trajetória natural da doença hepática. Nesta etapa, já se encontram instaladas as alterações histológicas compatíveis com fibrose hepática avançada, ou seja, com cirrose hepática. É a descompensação da cirrose que permite definir o início da ESLD (End-Stage Liver Disease), doença considerada majoritariamente irreversível, com o transplante hepático a constituir a única perspectiva de cura para estes doentes.

A doença hepática terminal é, habitualmente, caracterizada por episódios frequentes de exacerbações agudas da doença, com uma elevada carga sintomática e necessidade de múltiplas e regulares hospitalizações.^{61,62}

Vários modelos de prognósticos foram desenvolvidos na tentativa de prever os desfechos a curto e longo prazo dos pacientes com DHC, com ou sem cirrose. Os dois mais importantes são a classificação de Child-Pugh e o escore MELD (Model for End Stage Liver Disease).⁶⁰

A doença hepática terminal representa uma causa muito importante de mortalidade na atual sociedade em que vivemos, tendo um enorme impacto físico, mental, social e económico na qualidade de vida destes doentes e dos seus cuidadores. É essencial garantir que a disponibilidade de cuidados paliativos aumente, para conseguir endereçar as múltiplas vertentes do sofrimento destes doentes e ajudá-los, e à sua esfera social, a enfrentar o problema da melhor forma.⁶³

O quadro 10 abaixo resume o estágio e caracterização da doença, bem como o objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da DHC.

Quadro 11. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da DHC.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|---|--|---|---|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | -Cirrose avançada com 1 ou + complicações no último ano: Ascite resistente a diuréticos; -Encefalopatia hepática; -Síndrome hepatorenal; -Peritonite bacteriana; -Sangramentos recorrentes de varizes esofágicas; | ✓ Nutrição é obrigatória ✓ Oferta de nutrientes para atender às demandas fisiológicas ✓ Preservação da funcionalidade e qualidade de vida ✓ Manter ou recuperar o estado nutricional | Dar preferência à via oral e suplementação oral. Considerar TN enteral e parenteral de acordo com o objetivo nutricional. Monitorar a evolução do estado nutricional. Vide Guidelines ESPEN, 2020. ⁶³ | - |
| ESTÁGIO AVANÇADO / TERMINAL FASE 2 do Cuidado Nutricional | Cirrose avançada estágio Child C; MELD-Na > 30 ou ascite refratária; Síndrome hepatorenal; Hemorragia digestiva alta por hipertensão portal persistente apesar de otimização do tratamento; Carcinoma hepatocelular presente, em estágio C ou D | ✓ Desacelerar a deterioração do estado nutricional e o declínio funcional ✓ Reduzir o impacto e auxiliar no controle de sintomas ✓ Melhorar tolerância às terapêuticas ✓ Possibilitar a reabilitação paliativa ✓ Prezar pela qualidade de vida | Redução de restrições desnecessárias. Adaptação de consistência. Utilização de alimentos específicos para controles de sintomas. Avaliação de proporcionalidade de terapia nutricional em decisão compartilhada | Dor Síndrome Caquexia Anorexia Sarcopenia Queda da Imunidade Fadiga Icterícia Prurido Edema Considerar paracetamol de alívio, alinhado ao objetivo de cuidado e ponderação de riscos e benefícios. |
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | Complicações e sintomas de difícil controle | ✓ Conforto ✓ Ressignificação da dieta ✓ Controle de Sintomas ✓ Prezar pela qualidade de vida ✓ Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica | Dieta de conforto individualizada, respeitando aceitação e tolerância. Avaliar a interrupção da terapia nutricional em curso. | -Controle impecável de sintomas. -Havendo refratariedade e implementação de sedação paliativa, a equipe deve se integrar para garantir alimentação de conforto segura para aqueles pacientes que desejarem, considerando seu nível de consciência. |

Fonte: elaboração própria, 2024.

Doenças Neurodegenerativas

Numerosas doenças neurológicas demonstram um grande impacto no estado nutricional dos pacientes. Inúmeras causas contribuem para essa associação: imobilidade, alteração da função motora e vários distúrbios neuropsicológicos são bastante frequentes nesses pacientes. Contudo, o principal contribuinte é a disfagia orofaríngea, pois afeta amplamente a segurança respiratória devido ao aumento do risco de aspiração e eficácia da deglutição, levando ao perigo impeditivo de nutrição e um risco de hidratação insuficiente.

Dessa forma, estudar a condição nutricional nas principais doenças neurológicas é fundamental para melhor condução desses pacientes.⁶⁴

a) Acidente Vascular Cerebral

O AVC é uma das principais doenças neurológicas agudas e causa de incapacidade e morte em todo o mundo. Possui altíssima carga global de doença, ainda mais impactante em países de baixa e média renda, contribuindo com altos custos em saúde. Os principais fatores de risco são idade avançada, hipertensão, tabagismo, doenças cardíacas, diabetes, ataques isquêmicos transitórios, inatividade física, álcool, dieta inadequada e obesidade.⁶⁵

O AVC é classificado em isquêmico (obstrução arterial com consequente alteração do fluxo sanguíneo cerebral), hemorragia intracerebral (coleção focal de sangue dentro do parênquima cerebral ou sistema ventricular que não é causada por trauma) e hemorragia subaracnóidea. O AVC isquêmico é o mais prevalente, sendo responsável por 75% a 85% de todos os AVC.⁶⁶

Pacientes após AVC são propensos à desnutrição e à desidratação, em decorrência, principalmente, de disfagia, comprometimento da consciência, déficits de percepção e disfunção cognitiva. Estar desnutrido ou em risco de desnutrição à admissão hospitalar está associado a risco aumentado de mortalidade e mau prognóstico. Além disso, o estado nutricional pode piorar durante a primeira semana após um AVC. Dessa forma, o correto manejo da terapia nutricional (TN), na fase aguda do AVC, é fator contribuinte para o bom desfecho clínico e neurológico.⁶⁴

A reabilitação tem papel fundamental, especialmente nos primeiros meses e em abordagem multiprofissional.⁶⁷

A tabela 10 abaixo resume o estágio e caracterização da doença, bem como o objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos do AVC.

Quadro 12. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos do AVC.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|---|--|--|--|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Disfagia - Fraqueza de um lado do corpo - Alteração ou perda da visão - Dificuldade para falar - Desvio de rima labial - Desequilíbrio e tontura - Alteração na sensibilidade - Dores de cabeça fortes e persistentes | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Nutrição é obrigatória ✓ Oferta de nutrientes para atender às demandas fisiológicas ✓ Preservação da funcionalidade e qualidade de vida ✓ Manter ou recuperar o estado nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Dar preferência à via oral e suplementação oral. - Considerar TN enteral e parenteral de acordo com o objetivo nutricional. - Monitorar a evolução do estado nutricional. - Vide Diretriz BRASPEN (2022).⁶⁴ | Os pacientes devem ser submetidos a uma avaliação detalhada da funcionalidade e de deglutição, incluindo risco de broncoaspiração. Avaliar viabilidade de GTT. |
| ESTÁGIO AVANÇADO / TERMINAL FASE 2 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Dor crônica nas áreas do corpo que perderam parte de sua inervação sensitiva - Ombro doloroso, podendo evoluir com sequela de hemiparesia - Espasticidade - Fadiga - Incontinência urinária - Disfunção Sexual - Depressão e ansiedade. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Frear a deterioração do estado nutricional e o declínio funcional ✓ Reduzir o impacto e auxiliar no controle de sintomas ✓ Melhorar tolerância às terapêuticas ✓ Possibilitar a reabilitação paliativa ✓ Prezar pela qualidade de vida | <ul style="list-style-type: none"> - Redução de restrições desnecessárias. - Adaptação de consistência. - Utilização de alimentos específicos para controles de sintomas. - Avaliação de proporcionalidade da de de terapia nutricional em decisão compartilhada da reabilitação paliativa | Avaliar viabilidade de GTT, considerando reais benefícios e potenciais riscos |
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | Complicações médicas repetidas ou demência com critérios de gravidade pós AVC. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Conforto ✓ Ressignificação da dieta ✓ Controle de sintomas ✓ Prezar pela qualidade de vida ✓ Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica | <ul style="list-style-type: none"> - Dieta oral de conforto individualizada, respeitando aceitação e tolerância. - Avaliar redução ou interrupção da terapia nutricional em curso conforme exacerbação de sintomas | Controle impecável de sintomas. Havendo refratariedade e implementação de sedação paliativa, a equipe multiprofissional deve se integrar para garantir alimentação de conforto segura para aqueles pacientes que desejarem, considerando seu nível de consciência. |

Fonte: adaptado de BRASIL, 2023.²³

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A ELA é uma doença debilitante, progressiva, com degeneração de neurônios motores no cérebro e na medula espinhal, causando fraqueza, atrofia muscular, fasciculações e espasticidade.⁶⁸

Não há um mecanismo fisiopatológico único descrito que explique a doença. A ELA é atualmente considerada uma doença multissistêmica com envolvimento extramotor, com comprovações de acometimento inclusive de fibras finas sensitivas, sistema extrapiramidal

e cerebelar. A doença pode ser dividida em formas genética e esporádica.⁵⁴

Um dos parâmetros utilizados para avaliação funcional é a escala funcional da ELA, Amyotrophic Lateral Sclerosis Functional Rating Scale (ALSFERS), composta por dez itens, tendo como pontuação mínima zero, completa dependência, e máxima quarenta, total independência funcional.⁶⁹

As alterações nutricionais e a deficiente ingestão alimentar desenvolvem-se com a progressão da ELA, tendo como consequências perda de peso e alteração da composição corporal. As causas da depleção nutricional são múltiplas e incluem a ingestão inadequada de nutrientes, principalmente pelo quadro de disfagia, inapetência, dificuldade de alimentar-se, depressão e hipermetabolismo. O quadro de disfagia é inerente à piora do estado nutricional.⁷⁰

Diante do desenvolvimento da ELA, há indícios clínicos de aspiração e necessidade de modificação de consistência. A via oral torna-se ineficiente para suprir as necessidades nutricionais. Logo, uma via alternativa de alimentação pode ser considerada.

A maioria dos portadores de ELA morrem em decorrência de falência ventilatória decorrente do distúrbio ventilatório restritivo.

O quadro 13 abaixo resume o estágio e caracterização da doença, bem como o objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da ELA.

Quadro 13. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da ELA.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|--|--|---|--|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIA E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Risco de queda - Disfagia - Hipermetabolismo - Inapetência - Fraqueza Muscular - Dificuldade para aclives e escadas - Uso dispositivos auxiliares de locomoção | <p>Nutrição é obrigatória</p> <p>Oferta de nutrientes para atender às demandas fisiológicas</p> <p>Preservação da funcionalidade e qualidade de vida</p> <p>Manter ou recuperar o estado nutricional</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Dieta hipercalórica, hiperproteica e normo a hiperlipídica - 50-60% do VET de carboidratos (de preferência, majoritariamente composto por carboidratos complexos) - Adaptar a textura ao grau de disfagia apresentada - Vide ESPEN, 2018⁶⁵. | <ul style="list-style-type: none"> - Os pacientes devem ser submetidos a uma avaliação detalhada da funcionalidade de deglutição, incluindo risco de broncoaspiração - Avaliar viabilidade de GTT. |
| ESTÁGIO AVANÇADO / TERMINAL FASE 2 do Cuidado | <ul style="list-style-type: none"> - Sarcopenia - Mobilidade restrita a cadeira de rodas - Piora progressiva da função física e/ou cognitiva | <p>Frear a deterioração do estado nutricional e o declínio funcional</p> <p>Reduzir o impacto e auxiliar no controle de sintomas</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Redução de restrições desnecessárias. - Adaptação de consistência. | <p>Avaliar viabilidade de GTT e reabilitação paliativa.</p> |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Sintomas complexos e de difícil controle - Disfagia persistente - Transtorno da fala - Dificuldades crescentes de comunicação - Pneumonia recorrente por aspiração, dispneia ou insuficiência respiratória | Melhorar tolerância às terapêuticas Possibilitar a reabilitação amoo paliativa Prezar pela qualidade de vida | - Utilização de alimentos específicos para controles de sintomas. Avaliação de proporcionalidade de de terapia nutricional em decisão | |
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Imobilidade com restrição no leito - Risco aumentado para LPP - Falência respiratória - Ansiedade e depressão - Dor - Sialorreia - Cãibras - Insônia - Inquietação e medo | Conforto Resignificação da dieta Controle de Sintomas Prezar pela qualidade de vida Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica. | - Dieta oral de conforto individualizada, respeitando aceitação e tolerância e segurança (acompanhada de fonoaudiologia). - Avaliar redução ou interrupção da terapia nutricional em curso conforme exacerbação de sintomas. | - Controle impecável de sintomas. - Havendo refratariedade e implementação de sedação paliativa, a equipe multiprofissional deve se integrar para garantir alimentação de conforto segura para aqueles pacientes que desejarem, considerando seu nível de consciência. |

Fonte: Elaboração própria, 2024.

b) Esclerose Múltipla (EM)

A EM é uma doença imunomediada, inflamatória, desmielinizante e neurodegenerativa, que envolve a substância branca e a cinzenta do Sistema Nervoso Central (SNC). Sua etiologia não é bem compreendida, envolvendo fatores genéticos e ambientais. Até o momento, as interações entre esses vários fatores parece ser a principal razão para diferentes apresentações da EM, bem como diferentes respostas aos medicamentos.^{71,72}

A evolução da doença, gravidade e sintomas não são uniformes, daí a EM apresentar-se de diferentes formas clínicas (variações fenotípicas). O quadro clínico se manifesta, na maior parte das vezes, por surtos ou ataques agudos, podendo entrar em remissão de forma espontânea ou com o uso de corticosteroide. Os sintomas podem ser graves ou parecer tão triviais que o paciente pode não procurar assistência médica por meses ou anos. Neurite óptica, diplopia, paresia ou alterações sensitivas e motoras de membros, disfunções de coordenação e equilíbrio, dor neuropática, espasticidade, fadiga, disfunções esfinterianas e cognitivo-comportamentais, de forma isolada ou em combinação, são os principais sintomas.

A maior parte dos pacientes com EM apresenta-se com peso normal ou excesso de peso. Entretanto, sarcopenia e desnutrição são alterações nutricionais encontradas na EM nos estágios mais avançados das

doenças e possuem correlação direta com piora da qualidade de vida. Pelo alto risco de disfagia, que pode variar entre 3 e 43% dos casos na dependência do estágio de doença, todos os pacientes com EM devem ser triados de forma rotineira para avaliação de distúrbios da deglutição e devem ter sua dieta oral adaptada, conforme a necessidade.⁶⁵ O quadro 14 abaixo resume o estágio e caracterização da doença, bem como o objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da EM.

Quadro 14. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da EM.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|--|---|---|--|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | - Sintomas isolados ou em conjunto, por vezes imperceptíveis; - Disfagia. | ✓ Nutrição é obrigatória ✓ Oferta de nutrientes para atender às demandas fisiológicas ✓ Preservação da funcionalidade e qualidade de vida ✓ Manter ou recuperar o estado nutricional | - Dar preferência à via oral e suplementação oral. - Considerar TN enteral e parenteral de acordo com o objetivo nutricional. - Monitorar a evolução do estado nutricional. - Vide Diretriz BRASPEN (2022) ⁶⁴ | - Os pacientes devem ser submetidos a uma avaliação detalhada da funcionalidade e de deglutição, incluindo risco de broncoaspiração - Avaliar viabilidade de GTT. |
| ESTÁGIO DA DOENÇA AVANÇADA / TERMINAL FASE 2 do Cuidado Nutricional | - Sarcopenia - Piora progressiva da função física e/ou cognitiva - Sintomas complexos e de difícil controle - Disfagia persistente - Transtorno persistente da fala - Dificuldades crescentes de comunicação - Pneumonia recorrente por aspiração, dispneia ou insuficiência respiratória. | ✓ Frear a deterioração do estado nutricional e o declínio funcional ✓ Reduzir o impacto e auxiliar no controle de sintomas ✓ Melhorar tolerância às terapêuticas ✓ Possibilitar a reabilitação amopaliativa ✓ Qualidade de vida | - Redução de restrições desnecessárias. - Adaptação de consistência. - Utilização de alimentos específicos para controles de sintomas. Avaliação de proporcionalidade da de terapia nutricional em decisão compartilhada. | Avaliar viabilidade de GTT e reabilitação paliativa. |
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | Progressão máxima de sintomas, a depender da característica fenotípica. | ✓ Conforto ✓ Ressignificação da dieta ✓ Controle de Sintomas ✓ Qualidade de vida ✓ Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica. | - Dieta de conforto se solicitada - Avaliar suspensão de dieta e hidratação artificiais em decisão compartilhada com equipe e família; - Ressaltar a importância dos cuidados com a boca. | - Controle impecável de sintomas. - Havendo refratariedade e implementação de sedação paliativa, a equipe multiprofissional deve se integrar para garantir alimentação de conforto segura para aqueles pacientes que desejarem, |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | | | | considerando seu nível de consciência. |
|--|--|--|--|--|

Fonte: Elaboração própria, 2024.

c) Doença de Parkinson (DP)

A DP é uma das doenças neurodegenerativas mais prevalentes, ocasionada pela diminuição de dopamina no cérebro. Evolui de forma crônica e progressiva, e é caracterizada pelos quatro sinais motores cardinais: tremores, bradicinesia, rigidez muscular e instabilidade postural, além de outras manifestações clínicas não motoras. Com a progressão da DP, surgem outros sintomas, incluindo disfagia, disartria, gastroparesia e motilidade gastrointestinal prejudicada, fadiga, depressão e comprometimento cognitivo.

Cerca de 80% dos pacientes com DP desenvolvem disfagia durante o curso da doença, levando a uma redução da qualidade de vida, dificuldades na ingestão de medicamentos, risco de desnutrição e pneumonia aspirativa, sendo esta uma das principais causas de morte na DP.⁶⁵

A DP é uma doença de caráter progressivo e irreversível e, portanto, necessita de tratamento contínuo. À medida que a doença avança, aumenta o risco de aparecimento de demência e psicose associada ao tratamento.^{74,75}

O quadro 15 abaixo resume o estágio e caracterização da doença, bem como o objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da DP.

Quadro 15. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos da DP.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|--|--|---|---|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Tremor, em repouso, em uma das mãos - Disartria - Disfagia - Sialorreia - Rigidez muscular - Transtornos do sono. | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Nutrição é obrigatória ✓ Oferta de nutrientes para atender às demandas fisiológicas ✓ Preservação da funcionalidade e qualidade de vida ✓ Manter ou recuperar o estado nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Terapia Nutricional no paciente com doenças neurodegenerativas - Dar preferência à via oral e suplementação oral. - Considerar TN enteral de acordo com o objetivo nutricional. - Vide BRASPEN (2022)⁶⁴ | Os pacientes devem ser submetidos a uma avaliação detalhada da funcionalidade de deglutição, incluindo risco de broncoaspiração. Avaliar viabilidade de GTT |
| ESTÁGIO AVANÇADO / | - Piora progressiva da função física e/ou | ✓ Frear a deterioração do estado nutricional e o | - Redução de restrições desnecessárias. | Avaliar viabilidade de GTT e |

| | | | | |
|---|--|---|---|---|
| TERMINAL FASE 2 do Cuidado Nutricional | cognitiva - Sintomas complexos e de difícil controle - Disfagia persistente - Transtorno persistente da fala - Dificuldades crescentes de comunicação - Pneumonia recorrente por aspiração, dispneia ou insuficiência respiratória. | declínio funcional ✓ Reduzir o impacto e auxiliar no controle de sintomas ✓ Melhorar tolerância às terapêuticas ✓ Possibilitar a reabilitação amoopaliativa ✓ Prezar pela qualidade de vida | - Adaptação de consistência - Utilização de alimentos específicos para controles de sintomas. Avaliação de proporcionalidade de terapia nutricional em decisão compartilhada | reabilitação paliativa |
| ESTÁGIO DE FIM DE VIDA FASE 3 do Cuidado Nutricional | - Recusa total da alimentação - Dor - Dispneia - Delirium - Fadiga - Hipersecreção de VAS - Febre - Xerostomia | ✓ Conforto ✓ Ressignificação da dieta ✓ Controle de Sintomas ✓ Qualidade de vida ✓ Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica | - Dieta oral de conforto se solicitada - Avaliar suspensão ou redução de dieta e hidratação artificiais em decisão compartilhada com equipe e família; Ressaltar a importância dos cuidados com a boca | - Controle impecável de sintomas. - Havendo refratariedade e implementação de sedação paliativa, a equipe multiprofissional deve se integrar para garantir alimentação de conforto segura para aqueles pacientes que desejarem, considerando seu nível de consciência. |

Fonte: Elaboração própria, 2024.

d) Transtorno Cognitivo Maior (Demência)

A demência é um termo genérico, substituído no DSM-V (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - 5) por **Transtorno Cognitivo Maior**, para denominar várias doenças neurodegenerativas progressivas e incuráveis que afetam a memória, outras habilidades cognitivas e o comportamento.

A doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência sendo responsável por 60-80% dos casos. Outras formas principais incluem demência vascular, demência por corpos de Lewy, demência frontotemporal, hidrocefalia de pressão normal e as demências secundárias às infecções (Sífilis, HIV) e outras mais raras.⁷⁶

A maior parte das demências apresenta caráter progressivo, de modo que os pacientes perdem paulatinamente diversas habilidades mentais e funções fisiológicas reguladas pelo sistema nervoso central.⁷⁷

A Global Deterioration Scale – GDS e a Functional Assessment Staging – FAST são as escalas mais utilizadas na literatura como instrumentos de maior acurácia para classificação de pacientes com demência,

pois aferem o desempenho cognitivo e funcional. Além dessas duas, ainda é frequentemente utilizada a Clinical Dementia Rating (CDR) que permite classificar os diversos graus de demência, além de identificar casos questionáveis. Escore de 7 no GDS (escala de 1 a 7), 6 ou 7 na FAST (escala de 1-7) e de 3 no CDR (escala de 0-3) são correlacionados com pacientes em estágios avançados de demência, quando já se observam déficits de memória profundos (por exemplo, incapacidade reconhecer membros da família), habilidades verbais mínimas, incapacidade de deambular independentemente, incapacidade de realizar quaisquer atividades da vida diária, e incontinência urinária e fecal.⁷⁸

Nos estágios iniciais, a fome e a sede normalmente estão preservados. Porém, com o avançar da doença é comum a redução ingesta alimentar por conta da diminuição da percepção de fome. Em fases avançadas, com significativo comprometimento da cognição e funcionalidade, o organismo sofre reações metabólicas que suprimem a sensação de sede e de fome, fato que promove a diminuição da aceitação de comida e bebida. É importante ressaltar que nesta fase a ausência da percepção de fome/sede não gera desconforto, ou sofrimento para o paciente e a oferta artificial de alimentos por sondas não promove melhora do cuidado.⁷⁹

O tratamento das demências deve ser multidisciplinar, contemplando os diversos sinais e sintomas da doença e suas peculiaridades de condutas.⁷⁸

O quadro 16 abaixo resume o estágio e caracterização da doença, bem como o objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos do Transtorno Cognitivo Maior.

Quadro 16. Estágio, caracterização, objetivo, conduta nutricional e aspectos específicos do Transtorno Cognitivo Maior.

| Estágio da doença | Caracterização | Objetivo do Cuidado Nutricional | Conduta Nutricional | Aspectos específicos |
|--|---|--|---|---|
| ESTÁGIO INICIAL, INTERMEDIÁRIO E AGUDIZAÇÕES FASE 1 do Cuidado Nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - GDS1-5 - FAST 1-5 - CDR até 1 - Alterações do paladar e olfato - Déficit Atenção - Disfagia - Perda da habilidade da tomada de decisões - Perda da autonomia | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Nutrição é obrigatória ✓ Oferta de nutrientes para atender às demandas fisiológicas ✓ Preservação da funcionalidade e qualidade de vida ✓ Manter ou recuperar o estado nutricional | <ul style="list-style-type: none"> - Dar preferência à via oral e suplementação oral. - Considerar TN enteral de acordo com o objetivo nutricional. - Monitorar a evolução do estado nutricional - Vide Diretriz BRASPEN (2022).⁶⁴ | <ul style="list-style-type: none"> - Os pacientes devem ser submetidos a uma avaliação detalhada da funcionalidade de deglutição, incluindo risco de broncoaspiração |

| | | | | |
|--|--|--|--|---|
| <p>ESTÁGIO AVANÇADO / TERMINAL</p> <p>FASE 2 do Cuidado Nutricional</p> | <ul style="list-style-type: none"> - GDS 6-10 - FAST 6-7 - CDR 2 - Disfagia - Agnosia - Dispraxia - Alteração comportamentais - Agitação - Incapaz de andar sem ajuda - Incontinência urinária e fecal - Incapacidade de realizar atividades de vida diária (AVD) | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Frear a deterioração do estado nutricional e o declínio funcional ✓ Reduzir o impacto e auxiliar no controle de sintomas ✓ Melhorar tolerância às terapêuticas ✓ Possibilitar a reabilitação amoopaliativa ✓ Qualidade de vida | <ul style="list-style-type: none"> - Redução de restrições desnecessárias. - Adaptação de consistência. - Utilização de alimentos específicos para controles de sintomas. <p>Avaliação de proporcionalidade de terapia nutricional em decisão compartilhada</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Os pacientes devem ser submetidos a uma avaliação detalhada da funcionalidade de deglutição, incluindo risco de broncoaspiração - Reforçar a não indicação de terapia nutricional artificial neste contexto. |
| <p>ESTÁGIO DE FIM DE VIDA</p> <p>FASE 3 do Cuidado Nutricional</p> | <ul style="list-style-type: none"> - GDS >10 - FAST >7 - CDR 3 - Recusa total da alimentação - Dor - Dispneia - Delirium - Fadiga - Hipersecreção de VAs - Febre - Xerostomia | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Conforto ✓ Ressignificação da dieta ✓ Controle de Sintomas ✓ Qualidade de vida ✓ Não causar sofrimento ou piora clínica, evitando a futilidade terapêutica | <ul style="list-style-type: none"> - Dieta oral de conforto se solicitada, com a maior segurança possível e acompanhamento de fonoaudiologia - Avaliar suspensão ou redução de dieta e hidratação artificiais em decisão compartilhada com equipe e família; <p>Ressaltar a importância dos cuidados com a boca</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Controle impecável de sintomas. - Havendo refratariedade e implementação de sedação paliativa, a equipe multiprofissional deve se integrar para garantir alimentação de conforto segura para aqueles pacientes que desejarem, considerando seu nível de consciência. |

Fonte: Elaboração própria, 2024.

I) Especificidades e condutas nutricionais nos últimos dias de vida

Últimos dias de vida são os períodos finais de horas, dias, no máximo poucas semanas na vida de uma pessoa, em que a morte é iminente ou um estado moribundo terminal não pode ser evitado. O curso é variável, especialmente em relação à doença de base, mas classicamente refere-se a uma expectativa de vida de até 72 horas, até o máximo estimado de uma semana. Nessa fase, o óbito é um desfecho inevitável, e as intercorrências, como infecções, já não são mais reversíveis. Todo o foco da abordagem deve ser para conforto e acolhimento do paciente e de familiares.⁸⁰

É importante considerar que nos últimos dias de vida, os pacientes geralmente apresentam sintomas que os impedem de comer e beber (ou não desejam comer e beber) da forma como é esperado pelos familiares. Os pacientes não devem se sentir culpados por não poderem comer e beber ou serem alimentados

à força. Se for da vontade do paciente, ele pode tentar comer e beber pequenas quantidades por via oral, conforme tolerado, com o objetivo de maximizar o conforto e reduzir os riscos de complicações.

Nessa fase da vida a terapia nutricional está relacionada com riscos consideráveis, tais como: diarreia, vômito, maior necessidade de restrição ao leito de pacientes com demência, edema/anasarca e pneumonia aspirativa, podendo ainda ocorrer aumento das secreções respiratórias com o decréscimo da função renal nas fases finais da doença, que predis põem a edema pulmonar e anasarca.

A tomada de decisão em nutrição é complexa, exige discussões em equipe multiprofissional e alinhamento claro de objetivo de cuidado. A terapia nutricional artificial pode gerar conflitos quando instituída em situações em que ela se torna ineficiente e não cumpre com o objetivo de cuidado proposto.

Com o entendimento dos cuidados paliativos como cuidado integral, a retirada de nutrição artificial pode gerar conflitos bioéticos e afrontar especialmente a família pois, ainda que o paciente não sinta fome nem sede, a família sofre com a ideia de que seu ente querido possa morrer por inanição. Para isso, é necessário envolver a equipe e a família na construção do plano de cuidados, lembrando o objetivo de cuidado com verdades e traçando os próximos passos (vide comunicação na assistência nutricional em Cuidados Paliativos).

Na perspectiva fisiológica, a inanição associada à desidratação resulta em cetose, hipernatremia, hipercalemia e uremia que por sua vez acarretam a supressão da fome, produzem analgesia e sensação de bem-estar. Portanto, a produção de corpos cetônicos está associada a um estado de calma e ao alívio da sensação de fome, além de promover efeitos analgésicos.

Em alguns casos, é possível a manutenção de uma dieta enteral mínima (garantindo o conforto metabólico para o paciente), podendo esta ser uma estratégia necessária para prevenir o luto complicado da família, devendo ser uma decisão multiprofissional, alinhada ao objetivo de cuidado construído em conjunto.⁸¹

Quando a família aceita a “alternativa” de não alimentar mais o paciente e em poucas horas e dias o paciente falece, a família pode se sentir culpada achando que a decisão dela foi a responsável pela morte

Em contexto de últimos dias de vida e presença de sintomas em trato gastrointestinal, não alimentar mais o paciente é uma decisão técnica difícil e necessária, para tanto, é fundamental o alinhamento em equipe, considerando objetivos claros, biografia e valores, com plano de cuidados bem definidos e a adequada comunicação para compartilhar a sugestão técnica com a família/cuidadores. Dessa forma a equipe evita o sentimento de culpa da família. Não é a falta de alimento que causa a morte e sim o processo de evolução da doença.

II) Processo ativo de morte

Entende-se por processo ativo de morte a condição em que, com um grau razoável de certeza, o óbito pela evolução natural da doença é inevitável, independentemente da instituição de procedimentos artificiais de prolongamento da vida. É um processo irreversível. Sua duração é variável, conforme a doença de base, mas em geral perdura por horas ou dias, podendo chegar a semanas, também conforme a doença de base. As funções fisiológicas do paciente diminuem, com exacerbação de sintomas prévios e/ou o surgimento de novos. São frequentes: sonolência, fadiga, cansaço, metabolismo lentificado, redução da pressão arterial, dispneia e baixa frequência cardíaca, funções fisiológicas do trato gastrointestinal lentificadas e irregulares, redução progressiva da ingestão alimentar e hídrica, delirium. Também podem ser observados: broncorreia, pele fria e com coloração acinzentada, sororoca (ruído respiratório não causador de desconforto, que ocorre devido à fragilidade muscular). A identificação do processo ativo de morte é essencial para adequar a terapêutica oferecida e delinear a assistência de toda a equipe.⁸⁰

Por não haver consenso sobre alimentar ou não o paciente e por existir influência cultural importante sobre a alimentação, a decisão de alimentar o paciente até a morte deve ser multiprofissional, construído junto do binômio paciente-família a partir de comunicação clara com objetivos bem estabelecidos que consideram os valores e as preferências do indivíduo cuidado.⁸¹

III) Comunicação na Assistência nutricional em cuidados Paliativos

a. A Importância da comunicação

A comunicação é uma ferramenta utilizada para a prática de uma boa assistência em saúde em qualquer âmbito que o cuidado for ofertado. É tão importante quanto realizar diagnóstico e tratar, uma vez que está envolvida em tudo que se relaciona ao cuidado, não é ao acaso que é considerada um dos pilares dos Cuidados Paliativos.

Quando efetiva e afetiva, fortalece o sentimento de segurança, melhora o entendimento do quadro clínico, previne conflitos e minimiza dificuldades, incertezas e nível de ansiedade, facilitando e promovendo o bom relacionamento entre equipe-família- paciente.

Por ser uma técnica de intervenção em saúde, deve ser reconhecida como uma habilidade a ser aprendida e sempre melhorada, o que favorece uma relação alicerçada no respeito, empatia e compaixão entre todos os envolvidos, com melhor entendimento das atitudes, gestos, falas, posicionamentos e sugestões técnicas compartilhadas.

b. Linguagem verbal e não verbal

É importante que nos dediquemos ao aprendizado da linguagem não verbal, uma vez que o seu impacto na comunicação é maior quando comparada à linguagem verbal. Vogel et al. (2018)⁸² demonstram este impacto ao apresentarem a fórmula descrita a seguir: Impacto total = 7% Verbal + 38% Vocal + 55%

Facial.

Riess et al. (2014)⁸³ desenvolveram um guia de acrônimo para nos atentarmos à nossa linguagem não verbal e assim nos auxiliar na comunicação diária com pacientes, família e equipe (Quadro 2):

Quadro 17. Acrônimo E.M.P.A.T.H.Y

| | | |
|----------|-------------------------------------|------------------------------|
| E | <i>Eyes contact</i> | Contato com o olhar |
| M | <i>Muscles of facial expression</i> | Músculos da expressão facial |
| P | <i>Posture</i> | Postura |
| A | <i>Affect</i> | Afeto |
| T | <i>Tone of voice</i> | Tom de voz |
| H | <i>Hearing the whole patient</i> | Ouvir o paciente |
| Y | <i>Your response</i> | Sua resposta |

Fonte: adaptado de Riess et al. (2014)⁸³.

Antes de iniciar um diálogo com paciente, familiar ou colega de equipe, deve-se refletir sobre qual mensagem se objetiva passar. Para que esta mensagem seja entregue de maneira adequada, deve-se estar atento a como se realiza esta entrega, com atenção para detalhes como o “Olho no olho”, a postura aberta e próxima, o tom de voz calmo e a realização de escuta ativa, com importância genuína ao que é dito. Além disso, devemos estar atentos à nossa emoção e como respondemos ao que nos falam.

c. Recomendações para uma comunicação mais efetiva e afetiva com o paciente e família/cuidador

Em situação de adoecimento, pacientes e familiares encontram-se vulneráveis, portanto, é importante checar cuidadosamente qual tipo e quanto de informação será passada, quem vai recebê-la, quem vai transmitir e como será transmitida. Essa comunicação cuidadosa deve ocorrer ao longo de todo o processo do cuidar e não apenas em momentos mais críticos. A seguir serão apresentadas recomendações para uma comunicação mais efetiva e afetiva, adaptado do Manual de cuidados Paliativos do Hospital Sírio Libanês.²³

Antes da comunicação:

Ter claro o objetivo da comunicação: alinhar objetivo de cuidado nutricional, construir planejamento de cuidados quanto à alimentação, indicação e contra indicação técnica de alimentação artificial, etc.

Saber o tempo disponível para o encontro: isso ajudará na organização do momento da comunicação.

Reunir previamente as informações necessárias: últimos resultados de exames ou pareceres/impressões de outras especialidades/equipes, por exemplo.

Durante a comunicação:

| |
|--|
| Identificação: sempre dizer seu nome e qual seu papel no cuidado ao binômio paciente família. Se a comunicação não for com o paciente, é importante saber o nome da pessoa com quem você está falando e qual a relação dela com o paciente. |
| Linguagem clara e compreensível: evitar uso de termos técnicos que dificultariam a compreensão do que está sendo dito. |
| Comunicação empática: validar sentimentos. |
| Investigar o que a pessoa já sabe e o que gostaria de saber. |
| Comunicação progressiva: comunicar aos poucos e observar como a pessoa reage às informações para saber se pode continuar comunicando novas notícias. Muita informação ou pouca informação podem interferir na segurança do indivíduo. |
| Escutar atenta e ativamente. |
| Não julgar a maneira como o outro se expressa a partir da experiência que está vivendo. |
| Saber silenciar: ao comunicar, principalmente alguma notícia difícil, é importante manter silêncio por alguns momentos. Esperar a pessoa (paciente ou familiar/cuidador) se manifestar e somente depois prosseguir. |
| Não mentir. Comunicar as verdades que tem. |
| Atentar para a expressão não verbal: ela nos traz muitos indícios de como a informação está sendo processada pelo interlocutor (ele está tenso, balança o pé, está irrequieto ou está atento, mantém contato visual...). |
| Lembrar-se de que a sua comunicação não verbal também está sendo observada: procurar manter o contato visual, usar tom de voz calmo, manter uma postura aberta, evitar olhar no relógio ou celular. Demonstrar estar presente. |
| Saber que nem sempre pacientes e familiares angustiados ou com medo falarão abertamente sobre isso. Algumas vezes, isso será expresso através de uma postura questionadora e/ou demandante. Quando cuidar de casos assim procure uma postura acolhedora e não de embate, busque maneiras de melhorar a comunicação e dar mais confiança ao trabalho da equipe. |

Após a comunicação:

| |
|--|
| Conversar entre equipe sobre impressões e futuros alinhamentos. |
| Fazer a evolução em prontuário: citando os participantes presentes, o que foi conversado, dúvidas e expressões emocionais apresentadas e os próximos passos alinhados. |

A comunicação adequada é estratégia fundamental para estabelecimento de uma boa relação entre os envolvidos, possibilitando a criação e manutenção de vínculos que viabilizam decisões compartilhadas entre equipe, paciente e família.

Diversos estudos propõem técnicas para uma comunicação mais empática e efetiva, como por exemplo, o Protocolo SPIKES (Anexo 6) e a estratégia desenvolvida por Forte et al (2024).⁸⁴

d. Comunicação de notícias difíceis: como lidar com este desafio

Uma boa comunicação auxilia na tomada de decisão compartilhada, para que o paciente, tendo sido informado sobre seu quadro clínico de maneira adequada, possa manifestar suas preferências de cuidado consistentes com seus objetivos, valores e necessidades. Conhecer a biografia alimentar e compreender a história afetiva do paciente/familiar e como ele se vincula com o mundo auxilia, inquestionavelmente, na forma de fazer as comunicações com ele.

A divulgação de notícias difíceis inclui, entre outras coisas, a comunicação sobre diagnóstico nutricional, falhas, mudanças na forma/via de alimentar e esclarecimento da irreversibilidade do estado nutricional em contexto de fim de vida, bem como a contra indicação técnica de alimentação artificial.

e. Comunicação de notícias difíceis: Nutrição em fim de vida

Na fase avançada de uma doença incurável; mais ainda, em fim de vida; a redução da ingestão alimentar e a perda ponderal involuntária ganham espaço, podendo causar angústia e sofrimento aos pacientes e principalmente aos familiares, que se vêem impotentes diante desta condição irreversível.

É importante tomar consciência de que as alterações hormonais e reações metabólicas desta fase, viabilizam o aumento de substâncias, na circulação, que são responsáveis pela diminuição da sensação de sede e fome, redução do gasto energético e sensação de bem-estar; sendo a privação alimentar bem tolerada, especialmente quando comparada aos efeitos de uma ingestão inadequada de calorias ou dos sintomas de dor, náuseas e vômitos que podem advir de uma alimentação forçada ou introdução de nutrição artificial. Neste momento, não introduzir suporte nutricional e hidratação significa permitir a “morte natural”, que na verdade ocorre nas duas situações, com ou sem o suporte nutricional.

Assim como em outros contextos de comunicação, tratar de assuntos relacionados à alimentação e tudo que a envolve em contexto de fim de vida, exige a escolha de um local, o mais silencioso e privado possível, livre de interrupções.

Antes de iniciar a conversa, observar a condição emocional do paciente e/ou familiar. Pergunte ao paciente se ele prefere conversar com a equipe acompanhado de outra pessoa (por exemplo, um membro da família ou amigo) ou se gostaria de falar sozinho sobre sua condição e plano de tratamento.

Se o paciente se recusar a querer saber, respeitar suas preferências e deixar claro que a equipe estará

presente se, a qualquer momento, ele mudar de ideia e quiser falar sobre as atualizações em seu plano de acompanhamento. Nesse caso, comunique as atualizações do caso ao familiar e/ou amigo delegado pelo paciente.

Sempre começar perguntando ao paciente e/ou familiar o que eles entendem sobre o que está acontecendo. Compreender o que já sabem, como estão lidando com o processo de desenvolvimento do adoecimento e como tudo isso vem interferindo na ingestão alimentar e no processo de emagrecimento e quais são suas expectativas ajuda a equipe de saúde a decidir o que priorizar na comunicação e como organizar essa transferência de informações.

É natural que alguém se sinta vulnerável e inquieto depois de receber uma informação importante sobre sua saúde. A equipe como um todo, independente da categoria profissional, pode apoiar nesse processo. Idealmente, comunicações difíceis devem ser feitas em conjunto, por mais de um membro da equipe. Caso isso não seja possível, é fundamental alinhar previamente o objetivo do cuidado e acordar como a comunicação será realizada com os outros membros da equipe para o bom andamento dos próximos passos.

Exemplos de frases para uma comunicação mais empática e assertiva:

i. Encoraje o paciente a falar sobre seu estado de saúde:

Ex.1: "Você gostaria de falar um pouco sobre o que entende do que está acontecendo contigo?"

Ex.2: "Podemos conversar detalhadamente sobre sua situação atual e o que pode acontecer em um cenário de piora, para que você possa decidir quais cuidados nutricionais fazem mais sentido para você?"

ii. Cheque se o paciente deseja outras pessoas nesta conversa:

Ex. 1: "Você gostaria de mais informações sobre o que está acontecendo? Com quem você prefere que eu fale sobre isso?"

iii. Melhorando a compreensão do paciente (é importante fazer perguntas abertas, que não direcionam as respostas para "sim" ou não):

Ex.1: "Revisei seu prontuário, mas gostaria de ouvir mais seus pensamentos sobre o estado atual da doença. Você poderia me explicar o que está entendendo? O que os médicos já explicaram? Quais são suas dúvidas?"

Ex.2: "Como você está lidando com o que está acontecendo?" / "Como você está se sentindo em meio a tudo isso?"

iv. Retomando o diagnóstico para introduzir o tema nutrição:

Ex.1: "Quando perguntei o que estava acontecendo, você me deu algumas informações muito importantes. Como vem percebendo a sua ingestão alimentar e peso? Como está se sentindo quanto a isso? Quais são as suas expectativas nesse sentido? ."

v. Identificando um representante:

Ex.1: "Com quem você gostaria de falar se precisarmos decidir algo sobre o seu tratamento nutricional em algum momento que você não possa comunicar seus desejos aos médicos?"

vi. Comunicação sobre registros e diretivas antecipadas de vontade:

Ex.1: "Como sua nutricionista, garantirei que tudo o que foi discutido com você sobre seus cuidados nutricionais sejam registrados em seu prontuário."

vii. Como introduzir uma notícia difícil:

Ex.1: "Eu realmente preferiria que pudéssemos conversar apenas sobre coisas boas. Bom..., estamos falando de doença e algumas das informações podem ser difíceis. Diante disso, eu me proponho a compartilhar as verdades que temos, (sejam boas ou sejam ruins) e somente sugerir tratamentos que farão mais bem do que mal. Podemos conversar sobre...? , em caso de dúvida, por favor me avise."

viii. Conversa sobre a possibilidade de suspender a dieta artificial, potencialmente inapropriada, em contexto de fim de vida (Após escuta ativa sobre entendimentos e sentimentos a respeito da condição atual, ingestão alimentar, estado nutricional e presença de sintomas gastrointestinais, pedir permissão para compartilhar impressões e sugestões técnicas):

Ex.1: "Em equipe, conversamos sobre o Sr(a)... ,seu quadro atual e sobre a dieta ofertada de forma artificial. Podemos compartilhar as nossas impressões e sugestões técnicas a respeito? Se houver consentimento, prosseguir:

"Obrigado(a) por compartilhar informações tão valiosas e que serão muito importantes para construirmos, juntos, o plano de cuidados mais adequado. Percebemos que os sintomas intestinais desconfortáveis (citar quais são) permanecem! mesmo com as mudanças realizadas na dieta, que hoje é oferecida de forma artificial. O nosso objetivo de cuidado é o controle rigoroso de sintomas e conforto. E a nossa percepção é que a nutrição artificial não vem cumprindo com esse objetivo. Qual a sua percepção a respeito?..."

Continuar a conversa reafirmando o objetivo do cuidado e valores, além de pontuar todas a preocupações técnicas bem como riscos/malefícios da nutrição artificial nesse contexto.

ix. Validando sentimentos:

Ex.1: “Vi que depois de falar sobre..., você ficou mais nervoso, o que é bem aceitável nessa circunstância. Você tem alguma preocupação com relação a isso?” “(...) se você não quiser falar sobre isso agora, estarei à disposição para conversar quando você quiser”.

Ex.2: “Estamos falando de algo muito difícil, e tristeza e raiva são emoções que fazem parte desse cenário.”

x. Investigando crenças e valores:

Ex.1: “O que é mais significativo para você em sua vida?”

Ex.2: “O que vem à sua cabeça quando você pensa no futuro?”

Ex.3: “Há algo que você gostaria que a equipe soubesse ou considerasse ao cuidar de você em termos de valores de vida?”

xi. Dando suporte e segurança:

Ex.1: “Estamos focando nossa atenção em construir juntos a melhor maneira de cuidar de você.”

Ex.2: “É fundamental que saiba que podemos ter quantas conversas forem necessárias para responder às suas perguntas e atualizar seus planos de cuidados.”

8.1. Conduta Preventiva

A implementação do CP se dá através de medidas de prevenção (investigação e detecção precoce), de avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas de aspecto físico, psicossocial e/ou espiritual destes pacientes. A assistência integral a estes indivíduos com abordagem paliativa deve ser promovida pelos profissionais envolvidos durante o período do diagnóstico, adoecimento, finitude e luto.^{1,2,3}

8.2. Tratamento Não Farmacológico

Todos os pontos do tratamento não farmacológico foram abordados nos tópicos 8.1, 8.2 e 8.3 acima.

8.3. Tratamento Farmacológico

Não se aplica.

9. BENEFÍCIOS ESPERADOS

A implementação deste documento visa sistematizar as condutas do nutricionista que presta

assistência a pacientes com demandas de CP, norteando o cuidado nutricional e melhorando a qualidade da assistência ofertada a pacientes acompanhados na rede SES-DF, pautando-se nos seguintes pilares:

- Controle adequado dos sintomas; comunicação eficaz, clara e adequada entre o paciente, profissionais de saúde, familiares e cuidadores;
- Facilitação do processo de tomada de decisões;
- Apoio aos familiares e cuidadores;
- Cuidado multidisciplinar.

O Cuidado Paliativo é uma alternativa custo-efetiva para o sistema de saúde. Evidências apontam que este modelo de cuidado aumenta a qualidade de vida, impactando na sobrevida dos pacientes em CP, além de impactar na diminuição do tempo de internação e na melhoria da qualidade do atendimento prestado.⁸⁵

Em se tratando de CP, destaca-se a relevância de um cuidado nutricional individualizado a estes pacientes, dependendo do estágio da doença e visando promover melhor qualidade de vida, além do envolvimento dos familiares do paciente, também abrangidos no contexto do cuidado paliativo. O modelo paliativista contribui para melhor alívio do sofrimento físico e psíquico de todos os pacientes e seus familiares, através do controle dos sintomas, comunicação empática, além de uma abordagem precoce, que permite a prevenção dos sintomas e de complicações inerentes às doenças de base.^{86,87}

Para que os nutricionistas consigam enxergar a demanda de cuidados paliativos, é necessário discutir mais sobre esta abordagem, ampliando o olhar do nutricionista para além do cuidado nutricional, para uma assistência mais humana, que inclua também outras dimensões do cuidado.

Sabe-se que há muito o que se fazer visando a garantia de conforto nutricional nestes pacientes, o que motivou a elaboração do protocolo de diretrizes em assistência nutricional de pacientes em CP, possibilitando que os profissionais de saúde encontrem neste documento a sistematização de condutas baseadas em evidências científicas.

Espera-se que, com este documento, os nutricionistas consigam traçar melhores condutas, compartilhadas com o binômio paciente-família, considerando-se a evolução do estágio da doença em que o paciente se encontra, além de valores, vontades e preferências, evitando-se dessa forma a tomada de medidas desproporcionais.

Para isso, torna-se essencial promover programas de educação continuada e de treinamento dos profissionais envolvidos para a implantação de cuidados paliativos nos serviços pertinentes e para que se alcance um acolhimento adequado às demandas dos pacientes e de seus familiares.⁸⁸

10. MONITORIZAÇÃO

As estratégias e o acompanhamento nutricional devem ser pautados nos seguintes aspectos:

- Funcionalidade;
- Avaliação nutricional;
- Anamnese;
- Qualidade de vida.

A anamnese clínico-nutricional é de suma importância para o entendimento do contexto do paciente. Além da fase da doença e da funcionalidade, é preciso considerar os tratamentos prévios, a presença de comorbidades, o estado clínico atual, o nível de consciência e o padrão respiratório.²⁶

Alguns parâmetros laboratoriais refletem o estado nutricional, clínico e o prognóstico do paciente, por isso, devem ser observados em sua avaliação. Alterações nas concentrações de hemoglobina, leucócitos, linfócitos, albumina e PCR destacam-se como importantes preditores clínicos.

Outro dado importante que deve ser cuidadosamente analisado na anamnese é a presença de sintomas de impacto nutricional, ou seja, que implicam de forma desfavorável na saúde do indivíduo e aumentam o risco de déficits nutricionais. Os principais sintomas que afetam o estado nutricional são: anorexia, saciedade precoce, náuseas, vômitos, xerostomia, mucosite, disfagia, constipação e diarreia.

Cada serviço de nutrição deve acompanhar, de forma contínua, a frequência com que são realizados planejamentos antecipados de cuidados que incluam a discussão da conduta nutricional, entre os pacientes identificados com demanda de cuidados paliativos. Esse acompanhamento tem como finalidade promover a integração da nutrição nas decisões compartilhadas ao longo do cuidado, assegurando que aspectos nutricionais sejam considerados de forma ética e individualizada.

O *check-list* abaixo sintetiza as etapas para monitorização da assistência nutricional destes pacientes:

- **Passo 1:** Realização de avaliação ampla (multidimensional, respeitando a biografia, valores e preferências do paciente no plano de cuidados).
- **Passo 2:** Identificação de demanda de cuidados paliativos.
- **Passo 3:** Definição do objetivo do cuidado nutricional.
- **Passo 4:** Recomendação nutricional (embasada em ciência e valores, biografia e preferências do paciente).
- **Passo 5:** Compartilhamento em equipe.
- **Passo 6:** Compartilhamento com paciente e família.
- **Passo 7:** Elaboração de plano de cuidado (compartilhado com paciente e família).

11. ACOMPANHAMENTO PÓS-TRATAMENTO

Os cuidados paliativos vêm sendo considerados instrumentos de apoio para todos aqueles com doenças crônicas evolutivas e progressivas.² Neste contexto, este cuidado é implementado em todos os

estágios da doença, desde o diagnóstico de doenças ou condições crônicas incuráveis, até o tratamento, a progressão e o término da vida.^{2,3}

Atualmente, na SES-DF, o acompanhamento destes pacientes pode se dar em enfermarias de Clínica Médica ou de Especialidades Médicas (como Neurologia, Oncologia, Nefrologia, entre outras), nas Unidades de Internação de Cuidados Paliativos Oncológicos e Geriátricos do Hospital de Apoio de Brasília, através de assistência pelas Equipes de Atenção Domiciliar ou Equipes de Saúde da Família, de acordo com a complexidade de cada caso e considerando a capacitação dos profissionais envolvidos.

Pode-se, ainda, considerar o acompanhamento ambulatorial especializado, disponível nas Unidades de Cuidados Paliativos do Hospital de Base do Distrito Federal e do Hospital de Apoio do Distrito Federal.

A evolução clínica do paciente é que direcionará o plano de cuidado. É fundamental que a cada consulta, visita ou internação se determine um plano de cuidados ao paciente e sua família.

A atenção ao paciente em CP deve ser proposto de tal forma que possa ser continuado por toda a rede assistencial em que o paciente poderá ser assistido.

12. TERMO DE ESCLARECIMENTO E RESPONSABILIDADE – TER

Não se aplica.

13. REGULAÇÃO/CONTROLE/AVALIAÇÃO PELO GESTOR

A implementação deste protocolo nos serviços destinados será incentivada por esta GESNUT, através de divulgação do material e de capacitações aos profissionais nutricionistas envolvidos nestes serviços. O **número de profissionais treinados** poderá ser utilizado como **parâmetro de implementação do referido protocolo**, conforme indicador de educação permanente, disposto a seguir.

| Indicador | Percentual de profissionais capacitados |
|--------------------------------|---|
| Conceituação | Esse indicador visa avaliar o percentual de profissionais nutricionistas que conhecem o protocolo e a partir daí, qual a perspectiva dele ser implementado. |
| Limitações | Não considera o tempo de treinamento, nem o conhecimento do profissional; não avalia outros aspectos relevantes para a implementação do protocolo |
| Fonte | Lista de presença no treinamento |
| Metodologia de Cálculo | $\text{n}^\circ \text{ de nutricionistas da SES-DF capacitados} / \text{n}^\circ \text{ total de nutricionistas da rede SES-DF} \times 100$ |
| Periodicidade de monitoramento | Semestral |
| Periodicidade de envio à CPPAS | Anual |

| | |
|-------------------|--|
| Unidade de medida | Percentual |
| Meta | 80% |
| Descrição da Meta | Treinar no mínimo 20% dos profissionais a cada semestre. |

O controle e avaliação pelo gestor local será realizado por meio dos indicadores mensais dos dados nutricionais compilados, aliados às ações dos nutricionistas nos serviços de nutrição, em seus diferentes cenários.

Além disso, como indicador de qualidade no cuidado nutricional em CP pode ser utilizado, de acordo com a realidade dos serviços: **Número de pacientes identificados com demanda de CP** (pacientes que apresentam NECPAL positivo). O cálculo deste indicador é baseado no **(nº de pacientes identificados com demanda de CP / nº número de atendimentos nutricionais) x 100**.

| Indicador | Número de pacientes identificados com demanda de CP |
|--------------------------------|---|
| Conceituação | Este indicador visa a identificação de pacientes com demanda de cuidados paliativos. |
| Limitações | Não será possível a definição de meta no primeiro ano de implementação. |
| Fonte | SisNutri (indicador a ser implementado neste sistema). |
| Metodologia de Cálculo | $\text{nº de pacientes identificados com demanda de CP} / \text{nº número de atendimentos nutricionais} \times 100$ |
| Periodicidade de monitoramento | Mensal |
| Periodicidade de envio à CPPAS | Anual |
| Unidade de medida | Percentual |
| Meta | A ser estabelecida futuramente, conforme dados colhidos no primeiro ano de implementação do indicador. |

14. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo, 2020.
- 2- Castro JMF, Frangella VS, Hamada MT. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. *ABCS Health Sci.* 2017; 42(1):55-59.
- 3- Sánchez-Sánchez, E.; Ruano-Álvarez, M.A.; Díaz-Jiménez, J.; Díaz, A.J.; Ordonez, F.J. Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care: A Systematic Review. *Nutrients* 2021, 13, 1562.
- 4- Cotogni, P.; Stragliotto, S.; Ossola, M.; Collo, A.; Riso, S.; The Role of Nutritional Support for Cancer Patients in Palliative Care. *Nutrients* 2021, 13, 306.
- 5- Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta- analysis. *JAMA.* 2016;316(20):2104–2114.
- 6- Strang P. Palliative oncology and palliative care. *Mol Oncol.* 2022 Oct;16(19):3399- 3409. doi: 10.1002/1878-0261.13278. Epub 2022 Aug 12. PMID: 35762045; PMCID: PMC9533690.
- 7- ROWNLEE, S. et al. Evidence for overuse of medical services around the world. *The Lancet*, v. 390, n. 10090, p. 156–168, 2017.
- 8- BEST, C; HITCHINGS, H. Improving nutrition in older people in acute care. *Nursing Standard.* v.29, n.47, p.50-57, 2015.
- 9- BRASIL. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2ª edição, 2012.
- 10- BRASIL. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil.. 1ª edição, São Paulo, 2022.
- 11- BENARROZ, M. O; FAILLACE, G. B. D; BARBOSA, L. A. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1875-1882, 2009.
- 12- CARVALHO, R. T; TAQUEMORI, L. Y. Nutrição em cuidados paliativos. Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e Atualizado. 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; p. 483-499, 2012.
- 13- SILVA, D. et al. Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. *Rev. O Mundo da Saúde.* São Paulo, v. 33, n. 3, p. 358-364, 2009.
- 14- SOBRAL, A. A. S; PEREIRA, M. E. A.; WAKIYAMA, C. O papel do nutricionista no cuidado paliativo do paciente oncológico em fase terminal: uma revisão da literatura. *Científico.* v. 17, n. 36, Fortaleza, 2017.
- 15- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Brasília, 2024.
Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2024/prt3681_22_05_2024.html.
- 16- World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.
- 17- MALTA DC, et al. Mortalidade por doenças crônicas não transmissíveis no Brasil e suas regiões, 2000 a 2011. *Epidemiol. Serv. Saúde.*, v. 23, n. 4, p. 599-608, 2014.
- 18- GUIMARÃES, R. S.; GASPAR, A. A. C. S. O conhecimento da enfermagem relativo ao cuidado à pacientes elegíveis para cuidados paliativos. *J Health Sci Inst*, v. 31, n. 3, p.274-278, 2013.

- 19- Moritz RD, Rossini JP, Deicas A. Cuidados Paliativos na UTI: definições e aspectos éticos e legais. In: Moritz RD (Org.). Cuidados Paliativos nas Unidades de Terapia Intensiva. São Paulo: Editora Atheneu; 2012. p. 19-32.
- 20- BRASIL. Secretária de Saúde do Estado. Diretriz para Cuidados Paliativos em paciente críticos adultos admitidos em UTI: norteando as prioridades de cuidado. Protocolo de Atenção à Saúde do DF. Distrito Federal, 2017. Disponível em: http://www.saude.df.gov.br/wp-conteudo/uploads/2018/04/6-Cuidados_Paliativos_em_UTI.pdf.
- 21- SERDAR, K. et al. The Effect of Nutritional Status on Quality of Life in Palliative Care Patients. Indian J Surg. p.1-5, 2019.
- 22- Carvalho, RT et al. Manual da residência de cuidados paliativos. Barueri: Manole, 2018. 1004p.
- 23- BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de Cuidados Paliativos - edição revisada e ampliada. São Paulo, 2023.
- 24- Freire, PB; Lima, GCO; Couto, AUC; Alves, JQN; Almeida, DCA. Algoritmo da tomada de decisão nutricional em Cuidados Paliativos. Lat Am J Palliat Care. 2025;2:eLAPC2025.
- 25- SADY, Erica Regina Ribeiro et al. Neuropalliative care: new perspectives of intensive care. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, v. 33, p. 146-153, 2021.
- 26- BRASIL. Ministério da Saúde. A avaliação do paciente em cuidados paliativos. Instituto Nacional do Câncer (INCA). Rio de Janeiro: 2022. 284 p.
- 27- FERNANDES, AC et al. Terapia nutricional na doença pulmonar obstrutiva crônica e suas complicações nutricionais. Jornal Brasileiro de Pneumologia, v. 32, p. 461- 471, 2006.
- 28- KAC, Gilberto; SICHIERY, Rosely; GIGANTE, Denise Petrucci (org.). Epidemiologia nutricional. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2024.
- 29- SAMPAIO, L.R et al. Avaliação bioquímica do estado nutricional. In: SAMPAIO, L.R., org. Avaliação nutricional [online]. Salvador: EDUFBA, 2012, pp. 49-72.
- 30- ALVES, João Marcelo Ramalho. Relação neutrófilo-linfócito e resposta imune como fatores de prognóstico para COVID-19. RBAC, v. 52, n. 2, p. 201-2, 2020.
- 31- MARTINS, Eduarda Cristina et al. Razão neutrófilo-linfócito no diagnóstico precoce de sepse em unidade de terapia intensiva: um estudo de caso-controle. Revista Brasileira de Terapia Intensiva, v. 31, p. 64-70, 2019.
- 32- ILVA, Naira Marcell Fraga et al. Associação entre desnutrição, escore prognóstico de Glasgow modificado e índice inflamatório nutricional em pacientes com câncer. BRASPEN Journal, v. 32, n. 3, p. 235-240, 2023.
- 33- Fearon K, Strasser F, Anker SD, et al. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. Lancet Oncol. 2011; 12(5):489-95.
- 34- VIGANO, A. A. L. et al. Use of routinely available clinical, nutritional, and functional criteria to classify cachexia in advanced cancer patients. Clinical Nutrition, Kidlington, 2017;36,5 (378-1390).
- 35- WIEGERT, E. V. M. et al. New cancer cachexia staging system for use in clinical practice. Nutrition,

Tarrytown, v. 90, 11271, Oct. 2021.

36- MUSCARITOLI, Maurizio et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. Clinical Nutrition, v. 40, n. 5, p. 2898-2913, 2021.

37- SANTANA, MTEA et al. Adaptação transcultural e validação semântica do instrumento NECPAL CCOMS-ICO© para a língua portuguesa. 2018.

38- Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). Manual de cuidados paliativos.3. ed. - Rio de Janeiro : Atheneu, 2021. 624 p.

39- MUSCARITOLI, Maurizio et al. ESPEN practical guideline: Clinical Nutrition in cancer. Clinical Nutrition, v. 40, n. 5, p. 2898-2913, 2021.

40- DOS SANTOS DUARTE, Ennya Cristina Pereira et al. Assistência nutricional para os cuidados paliativos de pacientes oncológicos: uma revisão integrativa. Revista de Atenção à Saúde, v. 18, n. 64, 2020.

41- Santos MCL, Souza ARND, Anderson MIP. Cuidados paliativos na Atenção Primária à Saúde: perspectiva de médicos e enfermeiros preceptores em Saúde da Família. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2023;18(45):3345.

42- SANTI, Daniel Dei. Cardiologia.In: Vattimo, Edoardo Filippo de Queiroz et al (org.) Cuidados Paliativos: da Clínica à Bioética. São Paulo: CREMESP, 2023. CAP.21. P. 427-431.

43- Heidenreich PA, Bozkurt B, Aguilar D, Allen LA, Byun JJ, Colvin MM, Deswal A, Drazner MH et al. Diretriz para o tratamento da insuficiência cardíaca. Resumo Executivo: Um Relatório do Comitê Conjunto de Diretrizes de Prática Clínica do American College of Cardiology/American Heart Association. J Am Coll Cardiol. 2022; 79(17):1757-1780.

44- DE SOUZA CEA, et al. Cuidados paliativos em cardiopatia. Estudos Avançados sobre Saúde e Natureza, 2022;6.

45- Rohde, L. E. P., Montera, M. W., Bocchi, E. A., Clausell, N. O., Albuquerque, D. C. de, et al. Diretriz Brasileira de Insuficiência Cardíaca Crônica e Aguda. Arquivos Brasileiros de Cardiologia. 2018.

46- Krey IP et al.Perfil nutricional de pacientes cardiopatas em abordagem paliativa.BRASPEN J 2021; 36 (3): 276-81.

47- Di Palo, K. E., et al. Palliative Pharmacotherapy for Cardiovascular Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association.Circ Cardiovasc Qual Outcomes. 2024;17:e000131.

48- Godfrey S, Kirkpatrick JN, Kramer DB, Sulistio MS. Expandindo o Paradigma para Cuidados Paliativos Cardiovasculares. 2023; 148(13):1039-1052.

49- BRASIL. Ministério da Saúde. PlanificaSUS: Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária à Saúde. São Paulo. 2023.

50- Pinho-Reis C. Suporte nutricional em cuidados paliativos. Nutrícias. 2012;(15):24- 7.

51- BRASIL. Ministério da Saúde. Doenças renais crônicas. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/d/drc>.

52- Wouk N. End-Stage Renal Disease: Medical Management. Am Fam Physician. 2021;104(5):493-499. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34783494/>

- 53- Davison SN, Levin A, Moss AH, Jha V, Brown EA, Brennan F, et al. Kidney Disease: Improving Global Outcomes. Executive summary of the KDIGO Controversies Conference on Supportive Care in Chronic Kidney Disease: developing a roadmap to improving quality care. *Kidney Int.* 2015 Sep;88(3):447-59.
- 54- KDIGO 2024. Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO) CKD Work Group. Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease. *Kidney Int.* 2024 Apr;105(4S):S117-S314.
- 55- Ricardo Tavares de Carvalho, Juraci Aparecida Rocha, e Ednalda Maria Franck. Cuidados paliativos - falências orgânicas. *Atheneu.* 2019. 554 p.
- 56- Global Initiative for chronic obstructive lung disease. pocket guide to COPD diagnosis, management, and prevention. A Guide for health care professionals. 2020. Disponível em <http://www.goldcopd.org/>
- 57- Cadernos de Atenção Básica - Doenças respiratórias crônicas. Série A. Normas e Manuais Técnicos Cadernos de Atenção Básica, n. 25. Ministério da Saúde, Brasília, 2010. 161p.
- 58- Sociedade Brasileira de Nutrição Enteral e Parenteral/Associação Brasileira de Nutrologia. Projeto Diretrizes: Terapia Nutricional no Paciente com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. 2011.
- 59- UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia. TelessaúdeRS-UFRGS. TeleCondutas: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica: versão digital 2023. Porto Alegre: TelessaúdeRS-UFRGS, 23 jun. 2023. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/telessaunders/materiais-teleconduta/>.
- 60- Carvalho, Ricardo Tavares de; Rocha, Juraci Aparecida; Franck, Ednalda Maria; Crispim, Douglas Henrique et al. Manual da residência de cuidados paliativos: abordagem multidisciplinar [2.ed.]. Santana de Parnaíba: Manole, 2022. 785p.
- 61- Boyd, K., Kimbell, B., Murray, S., & Iredale, J. Living and dying well with endstage liver disease: Time for palliative care? *Hepatology*, 2012;55(6), 1650–1651.
- 62- erma, M., Kosinski, A. S., Volk, M. L., Taddei, T., Ramchandran, K., Bakitas, M., Green, K., Green, L., & Navarro, V. (2019). Introducing Palliative Care within the Treatment of End-Stage Liver Disease: The Study Protocol of a Cluster Randomized Controlled Trial. *Journal of Palliative Medicine*, 22(S1), S-34-S-43.
- 63- Reis, Ana Catarina Ferrão. A Importância dos Cuidados Paliativos na Doença Hepática Terminal. Universidade de Lisboa. 2021.
- 64- Bischoff SC, Bernal W, Dasarathy S, Merli M, Plank LD, Schütz T, Plauth M. ESPEN practical guideline: Clinical nutrition in liver disease. *Clin Nutr.* 2020 Dec;39(12):3533-3562.
- 65- ALVES, J. T. M. et al. Diretriz BRASPEN de Terapia Nutricional no Paciente com Doenças Neurodegenerativas. *BRASPEN Journal*, p. 2–34, 2022.
- 66- Burgos R, Bretón I, Cereda E, Desport JC, Dziewas R, Genton L, et al. ESPEN guideline clinical nutrition in neurology. *Clin Nutr.* 2018;37(1):354-96.
- 67- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Acidente Vascular Cerebral Isquêmico Agudo. Brasília, 2021.
- 68- Slot KB, Berge E, Dorman P, Lewis S, Dennis M, Sandercock P; Oxfordshire Community Stroke

Project, the International Stroke Trial (UK); Lothian Stroke Register. Impact of functional status at six months on long term survival in patients with ischaemic stroke: prospective cohort studies. *BMJ*. 2008; 16;336(7640):376- 9.

69- Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forsheew D, Johnston W, et al; Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/ behavioral impairment (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*. 2009;73(15):1227-33.

70- Bertolucci et al. *Neurologia: diagnóstico e tratamento*. Manole, 2021.

71- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Lateral Amiotrófica. Brasília, 2021.

72- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria conjunta nº 1, de 07 de janeiro de 2022: Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Brasília, 2022.

73- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas esclerose múltipla. Brasília, 2022.

74- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria conjunta nº 10, de 31 de outubro de 2017: Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Parkinson. Brasília, 2017.

75- BRASIL. Ministério da Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Parkinson. Brasília, 2017.

76- Durão, SF; Leal, MCC et al. Cuidados paliativos e demência avançada: trajetória de idosos hospitalizados nas últimas 48h de vida. *Mundo da Saúde* 2021,45:413-423.

77- Vidal, EIO et al. Posicionamento da Academia Nacional de Cuidados Paliativos sobre suspensão e não implementação de intervenções de suporte de vida no âmbito dos cuidados paliativos. *Crit Care Sci*. 2024;36.

78- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria conjunta nº 13, de 28 de novembro de 2017. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Brasília, 2017.

79- Barcellos, Ana Luisa Rugani. Hidratação e nutrição na demência. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020.

80- BRASIL. Instituto Nacional de Câncer (INCA). Últimos dias de vida. Rio de Janeiro, 2023.

81- BRASIL. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Alimentação e Nutrição em Cuidados Paliativos. São Paulo, 2024.

82- Vogel D, Meyer M, Harendza S. Verbal and non-verbal communication skills including empathy during history taking of undergraduate medical students. *BMC*

83- Med Educ [Internet]. 2018 [cited 2023 Mar 18];18(157):1-7. Available from: <https://bmcmmededuc.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12909-018-1260-9>

84- Riess H, Kraft-Todd G. E.M.P.A.T.H.Y.: a tool to enhance nonverbal communication between clinicians and their patients. *Acad Med* [Internet]. 2014 [cited 2023 Jul 4];89(8):1108-12. Available

from:

https://journals.lww.com/academicmedicine/Fulltext/2014/08000/E_M_P_A_T_H_YA_Tool_to_Enhance_Nonverbal.12.aspx

- 85- Forte DN, et al. The Hierarchy of Communication Needs: A Novel Communication Strategy for High Mistrust Settings Developed in a Brazilian COVID-ICU. Palliative Medicine Reports 2024. Disponível em <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/pmr.2023.0070>
- 86- The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. The Economist; 2015. 71 p.
- 87- Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho RT, Parsons HA (Org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e Atualizado. 2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 23-30. ;
- 88- Maciel MGS. Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA (Org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP - Ampliado e Atualizado.2. ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 31-41.
- 89- Moritz RD, Deicas A, Capalbo M, Forte DN, Kretzer LP, Lago P, 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. Rev Bras Ter Intensiva. 2011;23(1):24-9.
- 90- LINO CA et al . Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. Rev. Bras. Educ. Med., Rio de Janeiro, 2011; 35(1),52-57.

ELABORADORAS:

- ADRIANA DE UZEDA CUNHA COUTO
- DENISE CARLA ARANTES DE ALMEIDA
- GRAZIELA CARDOSO ORNELAS LIMA
- JORDANA QUEIROZ NUNES ALVES
- PATRÍCIA BARBOSA FREIRE

ANEXO 1

Tradução da Palliative Performance Scale - PPS

| % | Deambulação | Atividade e evidência da doença | Auto-cuidado | Ingestão | Nível da Consciência |
|-----|--------------------|---|----------------------------|--------------------------------|----------------------------------|
| 100 | Completa | Normal; sem evidência de doença | Completo | Normal | Completa |
| 90 | Completa | Normal; alguma evidência de doença | Completo | Normal | Completa |
| 80 | Completa | Com esforço; alguma evidência de doença | Completo | Normal | Completa |
| 70 | Reduzida | Incapaz para o Trabalho; alguma evidência de doença | Completo | Normal ou reduzida | Completa |
| 60 | Reduzida | Incapaz de realizar <i>hobbies</i> ; doença significativa | Assistência ocasional | Normal ou reduzida | Períodos de confusão ou completa |
| 50 | Sentado ou deitado | Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa | Assistência Considerável | Normal ou reduzida | Períodos de confusão ou completa |
| 40 | Acamado | Idem | Assistência quase completa | Normal ou reduzida | Períodos de confusão ou completa |
| 30 | Acamado | Idem | Dependência Completa | Reduzida | Períodos de confusão ou completa |
| 20 | Acamado | Idem | Idem | Ingestão limitada a colheradas | Períodos de confusão ou completa |
| 10 | Acamado | Idem | idem | Cuidados com a boca | Confuso ou em coma |
| 0 | Morte | — | — | — | — |

Fonte: WIEGERT et al, 2021.²³

ANEXO 2

Karnofsky Performance Status - KPS

| Karnofsky Performance Status - KPS | | | | |
|---|---|------------------------------|----------|---|
| <div><div>O paciente é capaz de realizar trabalho ativo?</div><div><div>SIM</div><div>NÃO</div></div><div><div>O paciente permanece acamado mais de metade do dia?</div><div><div>SIM</div><div>NÃO</div></div></div></div> | O paciente apresenta algum sintoma (dor, perda de peso, cansaço)? | Sem sintomas | () 100% | Nenhuma queixa: ausência de evidência da doença |
| | | Alguns sintomas | () 90% | Capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença |
| | | Sintomas moderados | () 80% | Alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço |
| | O paciente necessita de assistência (vestir-se, alimentar-se, atividades de vida diária)? | Sem assistência | () 70% | Capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo |
| | | Assistência ocasional | () 60% | Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades |
| | | Assistência considerável | () 50% | Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes |
| | O paciente está restrito ao leito? | Acamada mais de 50% do tempo | () 40% | Incapaz; requer cuidados especiais e assistência |
| | | Totalmente acamado | () 30% | Muito incapaz; indicada hospitalização, apesar da morte não ser iminente |
| | | Requer cuidados intensivos | () 20% | Muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio ativo |

Fonte: WIEGERT et al, 2021.²³

ANEXO 3

Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status - ECOG

| |
|---|
| 0 – Completamente ativo, capaz de realizar todas as suas atividades sem restrição (Karnofsky 90 – 100%) |
| 1 – Restrição a atividades físicas rigorosas, é capaz de trabalhos leves e de natureza sedentária (Karnofsky 70 – 80%) |
| 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 (Karnofsky 50 – 60%) |
| 3 – Capaz de realizar somente auto-cuidados limitados, confinado ao leito ou cadeira mais de 50% das horas em que o paciente está acordado (Karnofsky 30 – 40%) |
| 4 – Completamente incapaz de realizar auto-cuidados básico, totalmente confinado ao leito e à cadeira (Karnofsky < 30%) |

Fonte: WIEGERT et al, 2021.²³

ANEXO 4

Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)

Escala de avaliação de sintomas de Edmonton - ESAS

| | | |
|----------------------------------|------------------------|---|
| <i>Sem dor</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior dor possível</i> |
| <i>Sem cansaço (fraqueza)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior cansaço (fraqueza) possível</i> |
| <i>Sem náusea (enjoo)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior náusea (enjoo) possível</i> |
| <i>Sem tristeza</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior tristeza possível</i> |
| <i>Sem ansiedade</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior ansiedade possível</i> |
| <i>Sem sonolência</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior sonolência possível</i> |
| <i>Sem falta de apetite</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior falta de apetite possível</i> |
| <i>Boa sensação de bem-estar</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior sensação de bem-estar</i> |
| <i>Sem falta de ar</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | <i>Pior falta de ar possível</i> |

Fonte: INCA, 2022.²⁶

ANEXO 5

Avaliação Subjetiva Global Produzida pelo Paciente versão reduzida (ASG-PPVr)

ANEXO 1



Avaliação Subjetiva Global - Preenchida pelo Paciente

História: as caixas 1-4 foram feitas para serem completadas pelo paciente e são chamadas de versão PG-SGA Short Form.

Identificação do paciente: _____

1. Peso:

Resumindo meu peso atual e recente:

Eu atualmente peso aproximadamente _____ kg
 Eu tenho aproximadamente 1 metro e _____ cm
 Há 1 mês eu costumava pesar _____ kg
 Há 6 meses eu costumava pesar _____ kg

Durante as duas últimas semanas o meu peso:

☐ diminuiu (1) ☐ ficou igual (0) ☐ aumentou (0)

Indicar soma total (Ver formulário 1)

Caixa 1

3. Sintomas:

Durante as duas últimas semanas, eu tenho tido os seguintes problemas que me impedem de comer o suficiente (marque todos os que estiver sentindo):

- ☐ sem problemas para me alimentar (0)
☐ sem apetite, apenas sem vontade de comer (3)
☐ náuseas (enjoo) (1) ☐ vômitos (3)
☐ obstipação (intestino preso) (1) ☐ diarreia (3)
☐ feridas na boca (2) ☐ boca seca (1)
☐ as coisas têm gosto estranho ou não têm gosto (1) ☐ me sinto rapidamente satisfeito (1)
☐ problemas para engolir (2) ☐ os cheiros me incomodam (1)
☐ cansaço (fadiga) (1)
☐ dor; onde? (3) _____
☐ outros*: (1) _____

*ex. depressão, problemas dentários ou financeiros etc.

Indicar soma total

Caixa 3

2. Ingestão alimentar:

Comparada com minha alimentação habitual, no último mês, eu tenho comido:

- ☐ a mesma coisa (0)
☐ mais que o habitual (0)
☐ menos que o habitual (1)

Atualmente, eu estou comendo:

- ☐ a mesma comida (sólida) em menor quantidade que o habitual (1)
☐ a mesma comida (sólida) em pouca quantidade (2)
☐ apenas alimentos líquidos (3)
☐ apenas suplementos nutricionais (3)
☐ muito pouca quantidade de qualquer alimento (4)
☐ apenas alimentação por sonda ou pela veia (0)

Indicar valor mais alto

Caixa 2

4. Atividades e função:

No último mês, de um modo geral, eu consideraria a minha atividade (função) como:

- ☐ normal, sem nenhuma limitação (0)
☐ não totalmente normal, mas capaz de manter quase todas as atividades normais (1)
☐ sem disposição 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 dia na cadeira ou na cama (3)
☐ praticamente acamado, raramente fora da cama (3)

Indicar valor mais alto

Caixa 4

O restante do questionário será preenchido pelo seu nutricionista, médico ou enfermeiro. Muito obrigada!

Soma da pontuação das caixas 1 a 4

Soma da pontuação das caixas 1 a 4 (Veja lado 1)

A

Formulário 1 - Pontuando a perda de peso

Para pontuar, use o peso de 1 mês atrás, se disponível. Use o peso de 6 meses atrás apenas se não tiver dados do peso do mês passado. Use os pontos abaixo para pontuar a mudança do peso e acrescente 1 ponto extra se o paciente perdeu peso nas duas últimas semanas. Coloque a pontuação total na caixa 1 da PG-SGA.

| Perda de peso em 1 mês | Pontos | Perda de peso em 6 meses |
|------------------------|--------|--------------------------|
| ≥ 10% | 4 | ≥ 20% |
| 5 - 9,9% | 3 | 10 - 19,9% |
| 3 - 4,9% | 2 | 6 - 9,9% |
| 2 - 2,9% | 1 | 2 - 5,9% |
| 0 - 1,9% | 0 | 0 - 1,9% |

$$\frac{P \text{ anterior} - P \text{ atual}}{P \text{ anterior}} \times 100$$

Pontuação para o Formulário 1

Formulário 2 - Doenças e suas relações com as necessidades nutricionais

Outros diagnósticos relevantes (especifique) _____

Estadiamento da doença primária (circule se conhecido ou apropriado) I II III IV Outro _____

A pontuação é obtida somando um ponto por cada uma das seguintes condições:

- ☐ Câncer ☐ AIDS ☐ Caquexia Cardíaca ou Pulmonar ☐ Úlcera de decúbito, ferida aberta ou fístula
☐ Presença de trauma ☐ Idade maior que 65 anos ☐ Insuficiência Renal Crônica

Pontuação para o Formulário 2

B

Formulário 3 - Demanda metabólica

A pontuação para o stress metabólico é determinada pelo número de variáveis que aumentam as necessidades proteicas e calóricas. Nota: pontuar a intensidade da febre ou sua duração (o que for maior). A pontuação é aditiva, então o paciente que tem febre >38,9°C (3 pontos) por menos de 72 horas (1 ponto) e toma 10mg de prednisona cronicamente (2 pontos) terá uma pontuação de 5 pontos para esta seção.

| | SEM STRESS (0 pts) | BAIXO STRESS (1 pt) | STRESS MODERADO (2 pts) | STRESS ELEVADO (3 pts) |
|-------------------------|-----------------------|---|--|---|
| Febre | Sem febre | >37,2 e <38,3°C | ≥38,3 e <38,9°C | ≥38,9°C |
| Duração da febre | Sem febre | <72 horas | 72 horas | >72 horas |
| Corticosteroides | Sem corticosteroides | Dose baixa (<10mg equival. prednisona/dia) | Dose moderada (≥10 a <30mg equival. prednisona/dia) | Dose elevada (≥30mg equival. prednisona/dia) |

Pontuação para o Formulário 3

C

Formulário 4 - Exame físico

O exame físico inclui a avaliação subjetiva de 3 aspectos da composição corporal: músculo, gordura e estado de hidratação. Como é subjetivo, cada item do exame é graduado pelo grau de déficit. O déficit muscular tem maior impacto no escore do que o déficit de gordura. Definição das categorias: 0 = sem déficit, 1+ = déficit leve, 2+ = déficit moderado, 3+ = déficit grave. A avaliação dos déficits nessas categorias não é aditiva, mas são usadas para avaliar clinicamente o grau global de déficit (ou presença de líquidos em excesso).

| | Sem déficit | Déficit leve | Déficit mod. | Déficit grave |
|--|----------------|-----------------|-----------------|------------------|
| Estado muscular: | | | | |
| Têmporas (músculos temporais) | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Clavículas (peitorais e deltoides) | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Ombros (deltoides) | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Musculatura interóssea (mãos) | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Escápula (dorsal maior, trapézio, deltoide) | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Coxa (quadríceps) | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Panturrilha (gastrocnêmio) | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Avaliação geral do estado muscular | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Reservas de gordura: | | | | |
| Região periorbital | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Prega cutânea do tríceps | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Gordura sobre as costelas inferiores | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Avaliação geral do déficit de gordura | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Estado de hidratação: | | | | |
| Edema do tornozelo | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Edema sacral | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |
| Avaliação geral do estado de hidratação | 0 | 1+ | 2+ | 3+ |

Novamente, o déficit muscular prevalece sobre a perda de gordura e excesso de líquidos.

A pontuação do exame físico é determinada pela avaliação subjetiva geral do déficit corporal total.

Sem déficit = 0 ponto | Déficit leve = 1 ponto | Déficit moderado = 2 pontos | Déficit grave = 3 pontos

Pontuação para o Formulário 4

D

Avaliação Global Subjetiva – Preenchida pelo Doente (PG-SGA). Traduzido, adaptado e validado para população brasileira de Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment PG-SGA (©FD Ottery, 2005, 2006, 2015) Brazil 18-008 v.05.21.18, com permissão e colaboração de Dr. Faith Ottery, MD, PhD.
E-mails: faithotterymdphd@aol.com ou info@pt-global.org



Formulário 5 – Avaliação global das categorias da PG-SGA

A avaliação global é subjetiva e pretende refletir uma avaliação qualitativa das caixas 1 a 4 e do Formulário 4 (exame físico). Assinale em cada item e, conforme os resultados obtidos, selecione a categoria (A, B ou C).

☐ CATEGORIA A ☐ CATEGORIA B ☐ CATEGORIA C

| | Bem nutrido | Desnutrição suspeita OU moderada | Gravemente desnutrido |
|--|--|--|--|
| Peso | Sem perda de peso OU ganho recente de peso (não hídrico) | ≤5% de perda de peso em 1 mês (ou ≤10% em 6 meses) OU perda de peso progressiva | >5% de perda de peso em 1 mês (ou >10% em 6 meses) OU perda de peso progressiva |
| Ingestão de nutrientes | Sem déficit OU melhora significativa recente | Diminuição evidente da ingestão | Grave déficit da ingestão |
| Sintomas de impacto nutricional | Nenhum OU melhora significativa recente permitindo ingestão adequada | Presença de sintomas de impacto nutricional (caixa 3) | Presença de sintomas de impacto nutricional (caixa 3) |
| Função | Sem déficit OU melhora significativa recente | Déficit funcional moderado OU piora recente | Grave déficit funcional OU piora recente |
| Exame físico | Sem déficit OU déficit crônico, mas com melhora clínica recente | Evidência de perda leve a moderada de massa muscular e/ou tônus muscular à palpação e/ou perda de gordura subcutânea | Sinais óbvios de desnutrição (ex. Perda intensa de massa muscular, gordura e possível edema) |

AVALIAÇÃO GLOBAL

Categoria A, B ou C
Ver Formulário 5



Recomendações para a triagem nutricional:

A somatória da pontuação da PG-SGA é usada para definir intervenções nutricionais específicas, incluindo o aconselhamento do paciente e seus familiares; manuseio dos sintomas (incluindo intervenções farmacológicas) e a intervenção nutricional apropriada (por meio de alimentos, suplementos nutricionais, nutrição enteral ou parenteral).

A intervenção nutricional de 1ª linha inclui o manuseio adequado dos sintomas.

TRIAGEM BASEADA NA PONTUAÇÃO TOTAL DA PG-SGA:

- 0 – 1 Nenhuma intervenção necessária no momento. Reavaliar de maneira rotineira e regular durante o tratamento;
- 2 – 3 Aconselhamento do paciente e de seus familiares pela nutricionista, enfermeira ou outro clínico, com intervenção farmacológica conforme indicado pela avaliação dos sintomas (caixa 3) e exames laboratoriais, conforme o caso;
- 4 – 8 Requer intervenção da nutricionista, juntamente com a enfermeira ou médico, conforme indicado pelos sintomas (caixa 3);
- ≥ 9 Indica a necessidade urgente de conduta para a melhora dos sintomas e/ou opções de intervenção nutricional.

PONTUAÇÃO TOTAL DA PG-SGA

(Total da pontuação de A + B + C + D)
Ver Recomendações de triagem nutricional



Assinatura do clínico: _____

Data: _____

Avaliação Global Subjetiva – Preenchida pelo Doente (PG-SGA). Traduzido e validado para população brasileira de Scored Patient-Generated Subjective Global Assessment PG-SGA (©FD Ottery, 2005, 2006, 2015) Brazil 18-008 v.05.21.18, com permissão e colaboração de Dr. Faith Ottery, MD, PhD.
E-mails: faithotterymdphd@aol.com ou info@pg-global.org



Fonte: Avante Nestlé. Disponível em: [Anexo 1 ASG-PPP.pdf](#).

ANEXO 6

PROTOCOLO SPIKES

Quadro 1
O protocolo de Spikes

| | | |
|----------|-----------------------------|-------------------------------------|
| S | <i>Setting up</i> | Preparando-se para o encontro |
| P | <i>Perception</i> | Percebendo o paciente |
| I | <i>Invitation</i> | Convidando para o diálogo |
| K | <i>Knowledge</i> | Transmitindo as informações |
| E | <i>Emotions</i> | Expressando emoções |
| S | <i>Strategy and Summary</i> | Resumindo e organizando estratégias |

Fonte: Lino et al, 2011.⁸⁹