



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE ENFERMAGEM**

ISABEL LUÍSA GOMES FERRAZ PINTO FELICIANO

**CUIDADO ALIMENTAR E NUTRICIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS –
ESTUDO DE CASO QUALITATIVO**

CAMPINAS

2018

ISABEL LUÍSA GOMES FERRAZ PINTO FELICIANO

**CUIDADO ALIMENTAR E NUTRICIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS –
ESTUDO DE CASO QUALITATIVO**

Tese apresentada à Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde, na Área de Concentração: Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem.

ORIENTADOR: Prof. Dr. Claudinei José Gomes Campos

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO FINAL DA TESE DEFENDIDA PELA ALUNA ISABEL LUÍSA GOMES FERRAZ PINTO FELICIANO E ORIENTADA PELO PROF. DR. CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS.

CAMPINAS

2018

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

F334c Feliciano, Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto, 1976-
Cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos - estudo de caso qualitativo / Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto Feliciano. – Campinas, SP : [s.n.], 2018.

Orientador: Claudinei José Gomes Campos.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem.

1. Cuidados paliativos. 2. Equipe de assistência ao paciente. 3. Terapia nutricional. 4. Nutricionistas. I. Campos, Claudinei José Gomes, 1963-. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Enfermagem. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Nutritional care in palliative care - qualitative case study

Palavras-chave em inglês:

Palliative care

Patient care team

Nutrition therapy

Nutritionists

Área de concentração: Cuidado e Inovação Tecnológica em Saúde e Enfermagem

Titulação: Doutora em Ciências da Saúde

Banca examinadora:

Claudinei José Gomes Campos [Orientador]

José Antonio Saraiva Ferraz Gonçalves

Carla Maria Vieira

Elenice Valentim Carmona

Maria Cristina Faber Boog

Data de defesa: 03-07-2018

Programa de Pós-Graduação: Enfermagem

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

ISABEL LUÍSA GOMES FERRAZ PINTO FELICIANO

ORIENTADOR: PROF. DR. CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS

MEMBROS:

1. PROF. DR. CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS

2. PROF. DR. JOSÉ ANTONIO SARAIVA FERRAZ GONÇALVES

3. PROF. DRA. CARLA MARIA VIEIRA

4. PROF. DRA. ELENICE VALENTIM CARMONA

5. PROF. DRA. MARIA CRISTINA FABER BOOG

Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

DATA DA DEFESA [03/07/2018]

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese à minha querida filha Isabel Maria, hoje com 5 anos e 8 meses, para que um dia ela possa perceber o que a mamã fez no tempo em vivemos no Brasil.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer à minha mãe Maria de Graça, ao meu pai António e à minha irmã Helena que, vivendo muito longe e sempre com saudades, nunca deixaram nem por um minuto de acreditar em mim, de me incentivar e de me ajudar em tudo que precisei.

Ao meu amoroso marido Alessandro Feliciano, pelo seu exemplo de força, trabalho e integridade.

A todos os meus amigos, os portugueses e os que fiz aqui no Brasil, pelo carinho que sempre me demonstraram. Um agradecimento muito especial à minha querida amiga e vizinha de 90 anos, D. Bébé, por ter sido tão presente na minha vida.

Ao meu orientador, pelo apoio e respeito pelo meu modo de ser e pensar.

Aos professores e colegas que conheci na Faculdade de Enfermagem, que tão gentilmente me receberam e apoiaram.

Ao Dr. José Pereira, pela incessante fonte de inspiração e motivação.

Ao Prof. Dr. Ferraz Gonçalves, pelo seu exemplo, carácter e conhecimento.

À Profa. Dra. Janice Thompson, por ainda hoje me guiar através de tudo que com ela aprendi em Bristol.

À Ester Januário, à Daiane e aos profissionais do Serviço de Nutrição e Dietética do Hospital da Mulher Prof. Dr. J. A. Pinotti, pelo carinho que sempre me ofereceram, pelos almoços e lanches tardios e pelo incessante incentivo e reconhecimento do meu trabalho.

A todos os colegas paliativistas que conheci durante o tempo que vivi aqui no Brasil, pela sua recepção e acolhimento, exemplo de humanidade e perseverança. Muito especialmente aos profissionais do Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital São Vicente, em Jundiaí, e à sua diretora, que, acreditando no meu trabalho, durante um ano, se fizeram disponíveis para que tudo fosse possível para a minha colheita de dados.

Finalmente, gostaria de agradecer a todos os profissionais da Unidade Local de Saúde de Matosinhos que, de uma maneira ou de outra, permitiram que eu me ausentasse por 6 anos e meio do meu local de trabalho. Nunca vos esqueci!

A todos: o meu muito obrigada!

RESUMO

Os objetivos deste estudo são compreender o papel do cuidado alimentar e nutricional num serviço hospitalar de cuidados paliativos e analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção do nutricionista neste serviço. Aplicando o método de estudo de caso qualitativo, o estudo realiza-se num hospital do Estado de São Paulo, com a participação dos serviços de cuidados paliativos, de nutrição e da equipe multidisciplinar de terapia nutricional. A amostra de 16 participantes foi composta por intencionalidade e fechada por exaustão. Os resultados das observações participantes, das entrevistas semiestruturadas e dos grupos focais foram analisados pela técnica de Milles e Huberman. O significado multidimensional da alimentação estruturou o papel do cuidado alimentar e nutricional a pacientes com doença avançada, com a alimentação de conforto sendo considerada uma medida fundamental para a melhoria da experiência alimentar e da qualidade de vida dos pacientes e para o acolhimento das angústias da família. A adaptação dos objetivos do cuidado alimentar e nutricional ao *continuum* de cuidar foi considerada uma medida importante e um veículo de abordagens nutricionais mais ativas, que beneficiarão pacientes em fases mais iniciais da doença. A desintegração do cuidado alimentar e nutricional no *continuum* do cuidar e o conflito em torno da suspensão do suporte nutricional ativo são aspectos a considerar no processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos. A presença de nutricionista na equipe instrumentaliza o cuidado nesta área. Maior apoio dos órgãos de gestão, formação específica, alinhamento com a filosofia dos cuidados paliativos e proatividade comunicacional são fatores relevantes para o trabalho de nutricionistas nesta área.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar em saúde e enfermagem.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Equipe de Assistência ao Paciente. Terapia Nutricional. Nutricionistas.

ABSTRACT

The objectives of this study are to understand the role of nutritional care in a palliative care service and to analyze the factors involved in the integration and intervention of nutritionists and other professionals responsible for this area in this service. Applying the qualitative case study method, the study is carried out in a hospital in the State of São Paulo with the participation of palliative care and nutrition services. The sample of 16 participants was composed by intentionality and closed by exhaustion. The results of the participant observations, semi-structured interviews and focus groups were analyzed by the Milles and Huberman technique. The multidimensional meaning of food structured the role of nutritional care in patients with advanced disease, where comfort feeding was considered an important measure for improving the food experience and quality of life. Adapting the objectives of nutritional care to the continuum of care was considered a fundamental measure and vehicle of more active nutritional approaches that will benefit patients in the earlier stages of the disease. The disintegration of nutritional care into the continuum of care and the conflict surrounding the suspension of active nutritional support are aspects to be improved in the nutritional care process in palliative care. The presence of the nutritionist in the team instrumentalizes the care in this area. Greater support from the management bodies, specific training, alignment with the philosophy of palliative care and communication are relevant factors for the work of nutritionists in this area.

Key words: Palliative Care. Patient Care Team. Nutrition Therapy. Nutritionists.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Princípios que orientam a prática dos Cuidados Paliativos.....	19
Quadro 2. Situações clínicas alvo de acompanhamento paliativo especializado.....	20
Quadro 3. Características da Investigação Qualitativa	36
Quadro 4. Princípios norteadores do método Estudo de Caso Qualitativo	38
Quadro 5. Justificativas para a utilização de um estudo de caso único	39
Quadro 6. O negócio, a missão, a visão e os valores do HCSVP	41
Quadro 7. Definição de Credibilidade, Transferibilidade, Dependabilidade, Confirmabilidade e Autenticidade	54
Quadro 8. Estratégias para garantir o rigor metodológico do estudo.....	55
Quadro 9. Caracterização dos participantes da equipe efetiva do SCP	58
Quadro 10. Caracterização dos participantes do SND e da EMTN	59

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. “Confortar, acolher, respeitar e humanizar” - Organização de temas e subtemas	63
Figura 2. “Para além do conforto – tratar, controlar, reabilitar, conflitar e partilhar... nutrindo” – Organização dos temas e subtemas.....	70
Figura 3. “Por um nutricionista na equipe – um caminho a percorrer” – Organização dos temas e subtemas.....	82
Figura 4. “O dom, a técnica e a equipe” – Organização dos temas e subtemas.....	85

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADA – American Dietetic Association

AIDS – Acquired Immuno Deficiency Syndrom

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CAISM – Hospital da Mulher Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CFM – Conselho Federal de Medicina

COREQ – Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research

EMTN – Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional

ESPEN – European Society for Clinical Nutrition and Metabolism

FENF – Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas

INCA – Instituto Nacional do Cancer

NUPEQS – Núcleo de Pesquisa Qualitativa em Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

SND – Serviço de Nutrição e Dietética

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNACOM – Unidade de Atendimento em Oncologia

UNICAMP – Universidade Estadual de Campinas

SUMÁRIO

1 PREFÁCIO	14
1.1 Apresentação da pesquisadora	14
1.2 Apresentação do texto	17
2 INTRODUÇÃO	19
2.1 Cuidados paliativos - definição e conceitos relevantes	19
2.2 A visão integrativa dos cuidados paliativos oncológicos	21
2.2.1 Movimento paliativista brasileiro	22
2.3 O problema de pesquisa e a sua delimitação	24
2.3.1 Importância do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos	24
2.3.2 O papel do nutricionista em serviços cuidados paliativos	28
2.3.3 A integração de nutricionistas em serviços de cuidados paliativos	30
2.4 Justificativas	32
2.5 Pressupostos	34
2.6 Referencial teórico	34
3 OBJETIVOS	35
3.1 Objetivo geral	35
3.2 Objetivos específicos	35
4 PERCURSO METODOLÓGICO	36
4.1 A metodologia qualitativa e a sua relevância para o tema de estudo	36
4.2 O método: estudo de caso qualitativo	37
4.3 O campo de estudo	39
4.3.1 Processo de seleção e entrada no campo de estudo	39
4.3.2 Descrição do campo de estudo	41
4.4 População do estudo e Amostragem	45
4.5 Coleta de dados no estudo de caso	47
4.5.1 Aculturação da pesquisadora ao campo de estudo	48
4.5.2 Observação participante	49
4.5.3 Entrevista semiestruturada	50
4.5.4 Grupo focal	51
4.6 Análise de dados	53
4.7 Procedimentos de rigor metodológico	54
4.8 Procedimentos éticos relacionados à pesquisa	57
5 RESULTADOS	59
5.1 Caracterização dos participantes	59
5.2 Temas emergentes	61
Pergunta 1: Qual o papel do cuidado alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos?	61
5.2.1 Confortar, acolher, respeitar e humanizar	61
5.2.2 Para além do conforto – tratar, controlar, reabilitar, conflitar e partilhar... nutrindo	70
Pergunta 2: Quais os fatores envolvidos na integração e na intervenção do nutricionista no serviço de cuidados paliativos?	79
5.2.3 Por um nutricionista na equipe de cuidados paliativos – um caminho a percorrer	80
5.2.4 O dom, a técnica e a equipe	84
6 DISCUSSÃO	90
6.1 Limitações do estudo	97
6.2 Questões para investigação futura	98
7 CONCLUSÃO	100

REFERÊNCIAS.....	101
APÊNDICE I.....	112
APÊNDICE II.....	120
APÊNDICE III.....	124
APÊNDICE IV	130
APÊNDICE V	146
APÊNDICE VI	160
APÊNDICE VII	163
APÊNDICE VIII	164
APÊNDICE IX	167
APÊNDICE X	168
APÊNDICE XI	170
ANEXO I.....	172
ANEXO II.....	173

1 PREFÁCIO

1.1 Apresentação da pesquisadora

Compreendendo a importância e as especificidades do papel do pesquisador na pesquisa qualitativa e atendendo ao requisito da reflexividade, para a confiabilidade da mesma, entendemos fundamental apresentar a pesquisadora principal no início deste trabalho e refletir sobre a sua relação e suas opiniões sobre o tema em estudo.

A pesquisadora possui graduação em Ciências da Nutrição e Alimentação pela Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação, da Universidade do Porto – Portugal, e mestrado em Nutrição, Atividade Física e Saúde Pública pela Faculty of Social Sciences, da University of Bristol – Inglaterra.

Trabalhou durante 3 anos como nutricionista, na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto e na Equipe de Cuidados Paliativos Domiciliários do Centro de Saúde de Matosinhos, da Unidade Local de Saúde de Matosinhos, em Portugal. Foi nesta instituição que desenvolveu grande parte da sua carreira profissional, paralelamente a um conjunto de outras atividades de nível clínico e comunitário. Em Portugal, participou ativamente na formação de profissionais de saúde na área de Nutrição e Cuidados Paliativos, tendo colaborado com diversas entidades de saúde e instituições acadêmicas, na qualidade de docente convidada.

Desde o estágio de licenciatura, realizado há 20 anos, no Serviço de Nutrição do Instituto Português de Oncologia do Porto, tem mantido grande interesse na área dos Cuidados Paliativos – naquele tempo, quase desconhecida no contexto português das Ciências da Nutrição. Sempre lhe interessou, particularmente, o papel profissional dos nutricionistas junto aos Cuidados Paliativos, bem como a sua função e importância para o cuidado alimentar e nutricional oferecido a pacientes e famílias neste contexto.

Dada a inexistência de formação específica em Portugal, a pesquisadora estudou no Edmonton Regional Palliative Care Programme, no Canadá, e, deste então, tem buscado conhecimento específico na área. Dedicou a sua monografia de licenciatura, sua dissertação de mestrado e um

conjunto de estudos científicos e apresentações em congressos ao tema. Ao longo dos anos, procurou refletir sobre o papel da alimentação e nutrição e aprender com todos os profissionais com quem contatou, no contexto dos Cuidados Paliativos, com outras nutricionistas, e com os pacientes e familiares de quem cuidou. Acompanhou as mudanças no movimento paliativista, desde o foco na terminalidade aos esforços para a integração de cuidados, e procurou refletir sobre como o papel do cuidado alimentar e nutricional também mudou.

Em 2012, tomou a decisão de se dedicar exclusivamente à área acadêmica, à investigação qualitativa e ao estudo da Nutrição em Cuidados Paliativos. Deixou Portugal, com uma licença profissional para fins de estudo, acompanhando a sua família para o Brasil, onde atualmente reside e estuda.

Em dezembro de 2016, foi nomeada, pela Ordem Portuguesa dos Nutricionistas, Gestora do Grupo de Trabalho sobre Nutrição e Cuidados Paliativos. Desde então, trabalhou na produção de documentos oficiais, tais como a Norma de Orientação Profissional em Nutrição e Cuidados Paliativos e o Posicionamento da Ordem Portuguesa dos Nutricionistas sobre a presença de nutricionistas em Serviços de Cuidados Paliativos.

Este percurso e características de pesquisador lhe têm permitido entender o cenário e os desafios do estudo que aqui apresenta, facilitando a sua interação com os locais que tem visitado e os profissionais com quem tem contatado. No entanto, o processo de aculturação a uma nova realidade geográfica, cultural, profissional, organizacional e de focalização do tema de estudo, embora de importância fulcral, ocorreu de forma lenta, progressiva e muito exigente. Ao longo dos anos dedicados ao doutorado, a pesquisadora teve a oportunidade de realizar algumas visitas profissionais e estágios observacionais em serviços de Cuidados Paliativos da região de São Paulo – Brasil, o que lhe permitiu conhecer as especificidades do movimento paliativista brasileiro e o contato com profissionais de referência na área. Participou também em algumas reuniões científicas, nas quais lhe foi possível expor, para profissionais de saúde brasileiros, os seus pensamentos sobre a importância do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos. Já durante a redação final da tese de doutorado, a pesquisadora frequentou um Curso Avançado de Cuidados Paliativos para profissionais de saúde – que muito adicionou ao seu conhecimento e experiência.

A pesquisadora começou este estudo com a perspectiva de que o cuidado alimentar e nutricional tem potencial para impactar positivamente na qualidade de vida de pacientes e familiares, na dinâmica da equipe de saúde e na qualidade dos serviços prestados, no contexto dos cuidados paliativos. Acredita, também, que a integração destas áreas do cuidar (o nutricional e o paliativo) é complexa e muito suscetível a um conjunto de variáveis de foro educacional, organizacional e investigativo, já que este processo acontecerá, sempre, paralelamente ao grau de evolução dos Cuidados Paliativos e das Ciências da Nutrição, na realidade onde se encontra, entre outros fatores. Esta opinião não se alterou ao longo dos anos de realização deste estudo; a mesma foi sim se tornando mais densa e complexa através das experiências vividas pela pesquisadora ao longo deste tempo – sobretudo durante a colheita e a análise dos dados deste trabalho.

Acrescente-se que este estudo foi desenhado para dar continuidade ao realizado durante o mestrado da pesquisadora, em que se iniciou uma análise descritiva e exploratória da contribuição dos nutricionistas europeus para os Cuidados Paliativos. Os resultados da dissertação de mestrado foram publicados na *Journal of Palliative Care & Medicine*, em março de 2016, com o título “*The Dietitians Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care*” (Apêndice I). O processo de publicação deste estudo, dois anos após a entrada no doutorado, possibilitou que a pesquisadora revisitasse de forma sistemática os resultados obtidos e imergisse de forma mais intensa no desenho deste estudo.

Espera-se que a continuidade proposta neste estudo amplie o conhecimento deste tema e que a utilização de uma amostra brasileira promova a obtenção de resultados, com dinâmica e riqueza úteis para a sua transferibilidade.

Apesar das vivências e perspectivas do pesquisador sobre o tema em estudo, foram feitos, ao longo da pesquisa, todos os esforços para assegurar a não introdução de viés durante a coleta, a análise de dados e a apresentação dos resultados.

1.2 Apresentação do texto

Esta tese apresenta o trabalho de investigação realizado no Doutorado em Ciências da Saúde, da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas (FENF-UNICAMP). A mesma encontra-se dividida em 6 capítulos: Introdução, Objetivos, Percurso Metodológico, Resultados, Discussão e Conclusão.

No capítulo 1, o leitor encontrará uma discussão geral sobre cuidados paliativos e uma reflexão sobre o movimento paliativista brasileiro. Posteriormente, a autora explora o problema de pesquisa e a sua delimitação, através da apresentação e da discussão da revisão bibliográfica realizada sobre os temas: a importância do cuidado alimentar e nutricional em Cuidados Paliativos e o papel e integração do nutricionista em serviços de Cuidados Paliativos. Finalmente, são apresentadas as justificativas para a realização deste trabalho, os pressupostos que orientaram a investigação realizada e o referencial teórico que embasou a discussão dos resultados. Cabe ressaltar que grande parte do conteúdo deste capítulo foi publicada na revista científica *Acta Portuguesa de Nutrição*, em dezembro de 2016, na forma de um artigo de revisão e orientação profissional, com o título “Os nutricionistas e os Cuidados Paliativos” (Apêndice II).

No capítulo 2, são apresentados o objetivo geral e os objetivos específicos deste trabalho.

No capítulo 3, o leitor encontra a descrição do percurso metodológico que orientou a realização deste estudo. Na construção deste capítulo, a autora procurou fundamentar teoricamente as escolhas metodológicas realizadas e oferecer descrição detalhada e enquadramento temporal das mesmas. No final do capítulo, são apresentados os procedimentos de rigor metodológico que guiaram a pesquisadora na realização deste trabalho.

Cumprе registrar que o conteúdo deste capítulo foi apresentado no 6º. Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa e no 2nd International Symposium on Qualitative Research, realizado em julho de 2017 em Salamanca – Espanha, e publicado sob a forma de artigo nos anais do referido congresso (Apêndice III). No âmbito da seleção dos melhores artigos

para publicação nas revistas que apoiaram o congresso, este trabalho foi escolhido para possível publicação na Revista Brasileira de Promoção da Saúde, em dezembro de 2017. O artigo foi então reescrito como uma descrição de experiências, de modo a corresponder às normas da revista, tendo sido apresentado sob o título “Protocolo do estudo de caso qualitativo – assistência alimentar e nutricional em cuidados paliativos” (no prelo) (Apêndice IV).

Por último, em março de 2017, a pesquisadora submeteu artigo científico, sob o título “Investigação qualitativa: perspectiva geral e importância para as Ciências da Nutrição”, à revista científica Acta Portuguesa de Nutrição (Apêndice V). Neste artigo, a definição e os fundamentos da pesquisa qualitativa foram trabalhados de forma a introduzir a temática da importância desta metodologia de investigação para as ciências da nutrição e alimentação e os nutricionistas, sendo que algum do conteúdo deste capítulo foi também aqui utilizado.

No capítulo 4, são apresentados os resultados desta pesquisa. O capítulo apresenta, de forma detalhada, a descrição dos participantes deste estudo e os temas que emergiram da análise dos dados, em resposta a cada um dos objetivos específicos.

O capítulo 5 traz a discussão dos resultados. Na discussão, o leitor encontrará uma exploração dos resultados do estudo, realizada de acordo com o estado de arte publicado sobre o tema, as implicações dos resultados para a prática, teoria e política, as limitações do estudo e as questões para investigação futura.

No capítulo 6, são apresentadas as conclusões.

Os resultados e a discussão deste estudo não serão submetidos para publicação antes da defesa deste trabalho. A pesquisadora gostaria de recolher, junto à banca examinadora, os seus comentários e correções, incluí-los no trabalho final, entregar a tese ao acervo da biblioteca da UNICAMP e, após, trabalhar para a sua publicação em formato de artigo.

Toda a tese foi redigida cumprindo as orientações de uma das *guidelines* atualmente preconizadas para a comunicação formal de estudos científicos de cariz qualitativo. A *checklist* usada para confirmação do cumprimento dos pontos sugeridos encontra-se disponível para consulta no Apêndice VI.

2 INTRODUÇÃO

2.1 Cuidados paliativos - definição e conceitos relevantes

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define cuidados paliativos como:

uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais ¹.

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidar e um sistema altamente estruturado para prestação de cuidados a pacientes e famílias com doenças debilitantes e/ou que ameacem a vida, ajudando-os a viver tão ativamente quanto possível até à sua morte – sendo que este período pode ser de semanas, meses ou, algumas vezes, anos ². Os princípios que orientam a prática dos Cuidados Paliativos encontram-se resumidos no quadro 1.

Quadro 1: Princípios que orientam a prática dos Cuidados Paliativos ^{1,2}.

- Oferecer alívio para a dor e outros sintomas.
- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal.
- Não acelerar, nem retardar a morte.
- Integrar os aspetos psicológicos, sociais e espirituais nos cuidados ao paciente e sua família.
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até à morte.
- Oferecer um sistema de apoio à família durante a doença e o luto.
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente a evolução da doença.
- Ser aplicável desde o início do curso da doença, em conjunto com outras terapias, que se destinam a prolongar a vida, tais como quimioterapia ou terapia de radiação.
- Incluir as investigações necessárias para melhor compreender e tratar as complicações clínicas angustiantes.

Os pacientes e as famílias em cuidados paliativos sofrem de um conjunto complexo de sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, pelo

que o trabalho de equipe é considerado como uma condição fundamental para a prestação de cuidados de qualidade ³. A prestação de cuidados paliativos baseia-se numa intervenção técnica, rigorosa e científica que requer formação e treino – específicos e obrigatórios – por parte de todos os profissionais que os prestam ³. Os serviços de cuidados paliativos devem organizar-se em torno de uma rede de ações que, dependendo da realidade onde se encontra inserida, poderá ser composta por unidades de internamento, equipas de suporte (hospitalares e comunitárias) e centros de dia, destinadas ao controle de ocorrências clínicas, ao apoio aos familiares e aos cuidados de fim de vida, entre outras ¹.

A abordagem paliativa, desde sempre próxima à oncologia, vem sendo transferida para outros cenários clínicos, beneficiando atualmente a assistência das doenças neurológicas degenerativas, das doenças cardíacas e pulmonares avançadas e da Acquired Immuno Deficiency Syndrom (AIDS), entre outras. Os cuidados paliativos podem igualmente estar organizados em serviços de adulto ou pediátricos ⁴. Uma lista completa de todas as situações clínicas alvo de acompanhamento paliativo especializado é apresentada no quadro 2.

Quadro 2. Situações clínicas alvo de acompanhamento paliativo especializado ⁵.

- Condições potencialmente fatais, em que o objetivo do tratamento mudou de curativo para paliativo, ou situações de controle sintomático complexo durante tratamento com intuito curativo (câncer, comorbilidades e outros).
- Doenças em que há tratamento disponível para prolongar a vida, mas o prognóstico é incerto (doença pulmonar obstrutiva crônica, insuficiência cardíaca e outras falências de órgão, fibrose cística e outras).
- Doenças incuráveis, em que o tratamento é paliativo desde o diagnóstico (doença do neurônio motor, atrofia sistêmica múltipla, demência, Parkinsonismo, entre outras).
- Situações neurológicas não progressivas cuja severidade provoca necessidades médicas complexas, que são ameaçadoras da vida (acidente vascular cerebral, paralisia cerebral, entre outras).
- Situações em que o paciente tem necessidades complexas (físicas, psicológicas, sociais e/ou espirituais), às quais a equipe assistente não consegue dar resposta.

Reconhecendo o potencial de ação dos cuidados paliativos quando

implementados mais cedo na trajetória da doença, a OMS recomenda um modelo de intervenção em que as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico e que os cuidados paliativos desenvolvem-se de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença ^{1,2}. Os cuidados paliativos podem, também, por si só, ser o principal foco assistencial ². Em alguns países ou contextos assistenciais específicos, os cuidados paliativos continuam muito associados à “terminalidade” e ao “fim de vida” – e não ao modelo integrado de atuação face à doença, sustentado pela OMS, fato que parece estar relacionado com o grau de desenvolvimento deste tipo de cuidados ⁶.

2.2 A visão integrativa dos cuidados paliativos oncológicos

Muito embora os estudos continuem a alertar para uma referência demasiadamente tardia para os cuidados paliativos, os cuidados oncológicos parecem estar lentamente transitando de intervenções oferecidas de forma episódica e sequencial para um *continuum* de ações onde os cuidados paliativos estão integrados para além da assistência na “terminalidade” ^{2,3,7}. Os pacientes oncológicos desenvolvem frequentemente sintomas físicos e psicossociais, podendo sofrer de declínio funcional, juntamente com preocupações espirituais e sociais. Do mesmo modo, as suas famílias experimentam regularmente sofrimentos físico e emocional.⁸ As recomendações atuais indicam que, dada a severidade e o impacto da doença oncológica e os tratamentos associados, os cuidados oncológicos devem integrar todas as fases, desde a prevenção da doença até a prevenção do sofrimento ⁹.

Estudos recentes demonstram que a integração dos cuidados paliativos, em fases precoces da progressão da doença oncológica, parece melhorar a qualidade de vida e sobrevida de pacientes recém-diagnosticados ^{2,3,10}. Do mesmo modo, alguns autores defendem que, mesmo em populações com doença oncológica avançada, por meio da implementação de abordagens multimodais, os cuidados paliativos podem assumir a função reabilitadora, para além do controle de sintomas e da melhoria da qualidade de vida ¹¹.

2.2.1 Movimento paliativista brasileiro

No Brasil, os primeiros serviços de cuidados paliativos surgiram no final da década de 1980, ainda de modo experimental, existindo registros de iniciativas isoladas e discussões a respeito dos Cuidados Paliativos já nos anos 1970 ¹². O movimento paliativista moderno tinha começado mundialmente alguns anos antes, pelas mãos de Cicely Saunders, que, acreditando num cuidado integral e humano perante doenças que ameaçam a vida, abriu, em 1967, o St. Christophers Hospice, em Londres. Em 1990, a OMS definiu pela primeira vez, para 90 países e em 15 idiomas, o conceito e os princípios de cuidados paliativos, reconhecendo-os e recomendando-os ¹³.

O Prof. Marco Túlio de Assis Figueiredo, reconhecido pelo seu pioneirismo nesta área, traz para o Brasil as primeiras discussões sobre o tema e, em 1998, abre, na Escola Paulista de Medicina, as primeiras disciplinas eletivas de cuidados paliativos ¹².

O Instituto Nacional do Câncer – INCA, do Ministério da Saúde, inicia, em 1986, o atendimento a pacientes paliativos, inaugurando, 12 anos depois, Unidade IV do instituto – exclusivamente dedicada aos Cuidados Paliativos. Em 2002, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo inaugura a sua enfermaria de cuidados paliativos, coordenada pela Dra. Maria Goretti Sales Maciel. Dois anos depois, é inaugurado o *hospice* do Hospital do Servidor Público Municipal, coordenado pela Dra. Dalva Yukie Matsumoto. Ambas coordenadoras assumem importante papel no desenvolvimento dos cuidados paliativos no Brasil ¹².

A primeira tentativa de congregação dos paliativistas aconteceu, em 1997, com a fundação da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. No entanto, em 2005, com a fundação da Academia Nacional de Cuidados Paliativa (ANCP), os cuidados paliativos deram um salto institucional de relevo, marcado pela regulamentação profissional do paliativista brasileiro, pelo estabelecimento de critérios de qualidade para os serviços de cuidados paliativos e pelo levantamento de discussões sobre esta temática junto ao Ministério da Saúde, ao Ministério da Educação, ao Conselho Federal de Medicina e à Associação Médica Brasileira ¹².

O Conselho Federal de Medicina (CFM) publicou, nos últimos anos,

diferentes resoluções diretamente relacionadas ao tema, tais como sobre a legitimidade da ortotanásia (Resolução CFM 1.805/06); sobre o novo Código de Ética Médica, no qual os cuidados paliativos são diretamente mencionados (Resolução CFM 1.931/09); regra que define a Medicina Paliativa como área de atuação (Resolução CFM 1.973/12); e Resolução CFM 1.995/12, sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade ¹⁴.

Na última década, o movimento paliativista brasileiro cresceu gradativamente. Um estudo realizado em 2015 identificou 68 serviços de cuidados paliativos, metade deles localizados no estado de São Paulo. Segundo a pesquisa, o modelo de atendimento mais prevalente é o do tipo ambulatorial (53%); a população típica é mista, isto é, oncológicos e não oncológicos (57%); prevalece a assistência a adultos (88%) e idosos (84%); e o modelo de financiamento mais comum é o público (50%) ¹⁵. Atualmente, no *site* da ANCP, encontram-se cadastradas 162 organizações – entre serviços de cuidados paliativos, comissões, núcleos técnico-científicos, programas de estudo, etc ¹⁶.

No entanto, muitas são as lutas em relação aos cuidados paliativos brasileiros. Segundo os níveis de desenvolvimento em cuidados paliativos da OMS, o Brasil está ainda no nível 3A, o que significa apenas uma provisão isolada de cuidados paliativos. A OMS ressalta que aproximadamente 68% de todos os óbitos no Brasil incluem pessoas que poderiam se beneficiar destes cuidados ¹⁷. Já, pelo Índice de Qualidade de Morte do The Economist, que analisa as condições relacionadas com uma “boa morte”, como acesso a opioides, políticas públicas e acesso aos serviços de saúde, em 2015, o Brasil ocupava a posição 42 – entre 80 países analisados ¹⁸.

Para além desses dados, no seio da comunidade de profissionais de saúde, entre gestores hospitalares e no poder judiciário, parecem existir ainda enormes desconhecimento e preconceito relacionados aos cuidados paliativos ¹². Do mesmo modo, a grande maioria dos serviços já existentes requer ainda a implantação de modelos padronizados de atendimento que garantam a eficácia e a qualidade. Por último, há ainda uma lacuna importante na formação de médicos e profissionais de saúde nesta área, devido à ausência de residência médica e à pouca oferta de cursos de especialização e de pós-graduação de qualidade ¹².

2.3 O problema de pesquisa e a sua delimitação

2.3.1 Importância do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos

A American Dietetic Association (ADA) define o cuidado alimentar e nutricional como:

o processo de ir ao encontro das diferentes necessidades nutricionais de uma pessoa, o que inclui (...) a avaliação do estado nutricional do indivíduo, a identificação de necessidades ou problemas nutricionais, o planejamento de objetivos de cuidado que preencham essas necessidades, a implementação do cuidado nutricional (...) e a avaliação do cuidado nutricional ¹⁹.

Campos & Boog ressaltam a necessidade de este processo proporcionar satisfação sensorial e psicológica, destacando que:

o cuidado ao paciente/cliente implica a ação de diferentes profissionais da saúde, e o trabalho conjunto exige que representantes de várias especialidades saiam do estatuto científico estreito para uma nova conformação de equipe, considerando o processo atual do trabalho em saúde ²⁰.

Mais recentemente, a European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN) atualizou as etapas que compõem este processo, nas suas *guidelines* de Definições e Terminologia em Nutrição Clínica, identificando-as como um conjunto de passos inter-relacionados, que devem ser oferecidos na forma de uma sequência sistemática ²¹. Para além das etapas já identificadas anteriormente pela ADA, são incluídas pela ESPEN: o rastreio do risco nutricional, o diagnóstico nutricional com base em critérios de diagnóstico e a documentação de todo o processo de cuidado.

Não existe ainda, na literatura científica ou na comunidade paliativista, uma definição de consenso sobre cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos. Nas *guidelines* citadas, a ESPEN definiu, pela primeira vez, Nutrição Paliativa como:

forma de cuidado nutricional e terapia que é fornecido aos

pacientes nas fases tardias da doença terminal. O objetivo principal é melhorar a qualidade de vida. Restrições de alimentos ou nutrientes são evitadas. As medidas nutricionais são decididas pela fase paliativa. Na fase inicial, energia, proteínas e nutrientes são fornecidos pela melhor via viável. Na fase final do paliativo, cuidados psicossociais em torno de refeições e ingestão de alimentos, para ambos – paciente e parentes – são priorizados. Nutrição parenteral pode ser considerada para reduzir o estresse em torno da situação da refeição. Monitoração do estado nutricional, por exemplo, registro de mudanças de peso, deve ser evitado, pois pode adicionar mais estresse durante a fase final da vida ²¹.

No entanto, esta interpretação de cuidado alimentar e nutricional para os cuidados paliativos tem sido alvo de inúmeras críticas. Em Carta ao Editor da Clinical Nutrition, Bozetti, médico estudioso das questões da nutrição em cuidados paliativos, argumenta que a definição proposta pela ESPEN é enganadora, referindo-se especificamente à sua definição e apresentação enquanto “Nutrição Paliativa” ²². O autor alerta que esta definição distorce o verdadeiro e mais amplo potencial terapêutico do cuidado alimentar e nutricional junto desta população, e que a mesma é obsoleta considerando a mais recente e recomendada perspectiva integradora de cuidados, pela qual o foco não está apenas na terminalidade, mas sim na integração do potencial paliativista em fases mais precoces da doença ²².

Cabe referir, também, que a ESPEN descreve “Nutrição Paliativa” como uma forma de implementação do cuidado alimentar e nutricional, a par de outras, como: a modificação do ambiente onde as refeições são ingeridas e as práticas de suporte e apoio às refeições; a atribuição de uma dieta terapêutica específica, ou a terapia nutricional, que inclui o uso de suplementos nutricionais; a nutrição enteral e parenteral ²². Esta interpretação só pode ser compreendida pressupondo-se que todas as formas de implementação do cuidado alimentar e nutricional podem ser oferecidas de modo intercambiável.

A ausência de consenso e de uma definição que valorize o potencial do cuidado alimentar e nutricional em todo o espectro da doença e também as particularidades da terminalidade, incluindo não só questões técnicas do cuidado, mas as suas restantes dimensões, revela o quão desconhecido e omissos o papel do cuidado alimentar e nutricional no paciente paliativo e sua

família se apresenta no seio da comunidade de nutrição clínica. De forma subliminar, é possível entender também o quanto a literatura científica apresenta o tema de forma desmembrada e pouco coerente aos olhos dos profissionais preparados tecnicamente para atuar a este nível.

Os pacientes com doença avançada e progressiva experimentam diversos sintomas e alterações funcionais que alteram não só a capacidade de se alimentar, mas também a capacidade de apreciar e utilizar esses mesmos alimentos ²³. Estes problemas são o resultado não só da doença e do seu percurso evolutivo, mas também dos tratamentos atuais e dos realizados previamente em fase curativa. São exemplos destes sintomas e alterações funcionais: a dor, a anorexia, a saciedade precoce, a náusea, o vômito, a disfagia, a mucosite, as alterações do paladar e do olfacto, a xerostomia, a obstipação, a diarreia, a alteração na absorção de nutrientes, a aversão a alimentos específicos, a oclusão intestinal, entre outros ^{24,25}.

Muitos destes sintomas reúnem-se de forma complexa e interdependente em uma síndrome, intitulada síndrome da caquexia ²⁶. Esta síndrome é caracterizada como:

síndrome multifatorial, (...) que representa um continuum de fases clínicas (pré-caquexia, caquexia e caquexia refratária) (...), definida por uma perda contínua de massa muscular esquelética (com ou sem perda de massa gorda), que não pode ser completamente revertida pelo suporte nutricional convencional e leva à degradação funcional progressiva. A sua fisiopatologia é caracterizada por balanço proteico e energético negativo, provocado por uma combinação variável de ingestão de alimentos reduzida e metabolismo anormal ²⁶.

Embora presente num conjunto de outras doenças, a caquexia associada à doença oncológica é uma das mais prevalentes; ela envolve reação inflamatória estabelecida entre o tumor e o hospedeiro, mediada por um conjunto de agentes, tais como citocinas, mecanismos hipotalâmicos e neurotransmissores ²⁷. O impacto desta síndrome parece depender da sua progressão, mas, na caquexia refratária, a perda de peso e a degradação funcional são normalmente irreversíveis, pelo que a atuação clínica se centra no controle de sintomas associados e na melhoria da qualidade de vida ²⁷.

A caquexia, para além de representar um fator importante de pior prognóstico e de menor qualidade de vida, constitui uma poderosa fonte de preocupação para pacientes e familiares, já que simboliza a progressão da doença, a perda de controle do próprio corpo – e, conseqüentemente, da autonomia – e a proximidade da morte ²⁸.

A todo este espectro sintomático intrínseco à condição de doença associam-se fatores extrínsecos dependentes da “institucionalização” dos pacientes paliativos, que contribuem para o maior agravamento da sua condição física e psicossocial. Muitos estudos têm consistentemente identificado que os serviços de entrega e apoio à ingestão das refeições e o ambiente onde as mesmas são ingeridas são muitas vezes inflexíveis, inadequados, de má qualidade ou simplesmente não condutivos da ingestão alimentar, fatores identificados como exacerbadores dos sintomas de impacto nutricional e, em particular, da anorexia ²⁹⁻³¹.

Todo este espectro sintomático e suas conseqüências podem, por sua vez, gerar o que atualmente alguns cientistas denominam de distresse alimentar, fenômeno que constitui uma poderosa e frequente fonte de mal-estar psicossocial, para os pacientes e as suas famílias ^{32,33}. Distresse alimentar pode ser definido como:

a percepção do impacto de sintomas e complicações alimentares e nutricionais no contexto multidimensional da vida do paciente e da sua família ³³.

Os efeitos psicossociais do distresse alimentar são articulados por meio de um conjunto de emoções negativas que incluem: confusão, desespero, preocupação, ansiedade, medo, angústia, frustração, culpa, raiva, entre muitas outras. O conjunto destas emoções e as suas conseqüências sociais constituem o que se denomina por mal-estar psicossocial ³².

Um conjunto de mecanismos foi já identificado como capaz de desencadear mal-estar psicossocial. Entre eles, encontram-se as alterações no processo normal de preparação das refeições, a ausência de prazer e convívio social durante as mesmas, a falta de atenção aos problemas nutricionais e alimentares pelos profissionais de saúde, o tabu de diálogo em torno destas questões, a ausência de reconhecimento por familiares e/ou pacientes das

alterações alimentares como parte do processo de morte (negação) e as tentativas malsucedidas de reversão da perda de peso, entre muitos outros^{32,33}.

Tomando em consideração todos estes aspectos, evidências científicas têm demonstrado, gradativamente, que, mesmo nas doenças avançadas, o cuidado alimentar e nutricional personalizado contribui para melhor controle de sintomas, promove melhor ingestão alimentar e tem impacto positivo na qualidade de vida dos doentes e das suas famílias^{11,27,34-37}. Do mesmo modo, o desenvolvimento de estratégias de atuação alimentar e nutricional, que atenuem os efeitos psicossociais relacionados com a síndrome da caquexia e as demais consequências das doenças progressivas e avançadas, parece ir ao encontro dos desejos e das necessidades dos pacientes e suas famílias, promovendo conforto e alívio emocional^{32,33,38,39}.

Cabe por último destacar que um estado nutricional adequado está relacionado com maior sobrevida, menor tempo de hospitalização e maior tolerância ao tratamento^{40,41}. Por sua vez, a desnutrição associada à doença e suas complicações aumenta o risco de infecções e de complicações clínicas e diminui a qualidade de vida e a capacidade funcional dos pacientes, representando um grave problema, que amplifica a necessidade de cuidados de saúde⁴². Tendo em conta a proposta de integração dos cuidados paliativos nas fases mais precoces da doença, a implementação de rotinas de avaliação e assistência precoce se reveste de extrema importância, visto possibilitar atuação precoce, que se sabe estar associada a maior benefício para o doente, e, ao mesmo tempo, dar início a um conjunto de ações para assistir, do ponto vista alimentar e nutricional, o paciente em todas as fases do tratamento e da doença – até a terminalidade⁴².

2.3.2 O papel do nutricionista em serviços cuidados paliativos

O cuidado alimentar e nutricional é uma vertente importante do cuidar em cuidados paliativos dadas as necessidades dos pacientes paliativos e suas famílias; no entanto, este pode também constituir uma fonte de dúvidas e dilemas éticos no processo de cuidar desta população. A presença de nutricionistas na equipe de cuidados paliativos torna-se assim relevante no

cuidado alimentar e nutricional que é oferecido a pacientes e famílias, mas também para o trabalho que é desenvolvido em equipe e, em última análise, para a melhoria dos serviços oferecidos ⁴³⁻⁴⁸.

Neste contexto, os nutricionistas podem constituir uma mais-valia no processo de cuidado alimentar e nutricional através da implementação de rotinas de avaliação e assistência nutricional, otimização da oferta de aconselhamento alimentar e nutricional personalizado, promoção da adaptação e flexibilização das rotinas alimentares institucionais e reforço do diálogo entre pacientes, familiares e outros membros da equipe, em torno de assuntos relacionados com a alimentação e nutrição ⁴³⁻⁴⁸. O reduzido número de estudos na área, conduzidos por nutricionistas, indica que estes podem ter também um papel importante ao nível da investigação e educação nesta área ^{48,49}.

Recentemente, um estudo qualitativo realizado com nutricionistas que trabalhavam em serviços de cuidados paliativos europeus indicou que estes sentiam o seu trabalho valorizado pelos pacientes e suas famílias, entre outros aspectos, por este contribuir para o alívio da ansiedade e do conflito em torno das questões alimentares e ser uma fonte de informação crível, sobre controle de sintomas de impacto nutricional e a síndrome da caquexia ⁴⁸. Todos os nutricionistas envolvidos no estudo se consideravam capazes de entender o fenómeno alimentar como multidimensional, algo que lhes permitia trabalhar de forma mais íntima e dinâmica no bem-estar psicossocial dos pacientes paliativos e suas famílias e aproximar-se, de modo mais assertivo, das suas expectativas de melhoria de qualidade de vida ⁴⁸.

O cuidado alimentar e nutricional promotor de bem-estar psicossocial, conforto e qualidade de vida foi interpretado pelos nutricionistas do estudo como uma das práticas norteadoras do seu trabalho em cuidados paliativos ⁴⁸. A exígua literatura existente sobre este tema identifica – como exemplos desta atividade: o fornecimento de informação e aconselhamento alimentar e nutricional personalizado; o diálogo aberto em torno de tópicos como perda de peso, alterações alimentares, presença e efeito disruptivo dos mecanismos de suporte nutricional; o apoio na descoberta de novos mecanismos de controle e realização da ingestão alimentar; e a modificação das rotinas assistenciais relacionadas com a alimentação institucional, entre muitas outras ³².

Por último, o estudo evidenciou ainda que os nutricionistas, que se encontravam inseridos em serviços de cuidados paliativos, consideravam o seu trabalho em equipe crucial para a sua atuação neste contexto e que o cuidado alimentar e nutricional é um processo desenvolvido em conjunto e conduzido de acordo com o plano terapêutico definido pelo doente, sua família e a equipe. Do mesmo modo, muitas das atividades realizadas pelos nutricionistas neste contexto eram ações de apoio direto ao funcionamento do serviço e da equipe, tais como o apoio à adequação das rotinas de distribuição e oferta alimentar, a presença em reuniões de equipe, a documentação do plano de cuidados nos registros clínicos do serviço e o desenvolvimento de atividades formativas ⁴⁸.

2.3.3 A integração de nutricionistas em serviços de cuidados paliativos

O trabalho de equipe é considerado como uma condição fundamental para a prestação de cuidados paliativos de qualidade, dadas a heterogeneidade e as necessidades complexas da população que acompanham ^{50,51}. A Associação Europeia de Cuidados Paliativos, no “White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe”, reconheceu que a equipe – constituída por médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo, à luz da evidência científica e das boas práticas em cuidados paliativos – é insuficiente para responder às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais desta população ^{50,51}.

O Conselho Nacional de Educação, nas Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem, Medicina e Nutrição define nutricionista como:

um profissional com formação generalista, humanista e crítica, capacitado a atuar visando à segurança alimentar e à atenção dietética, em todas as áreas do conhecimento em que a alimentação e nutrição se apresentem fundamentais para a promoção, manutenção e recuperação da saúde e prevenção de doenças de indivíduos ou grupos populacionais, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida, pautado em princípios éticos, com reflexões sobre a realidade econômica, política, social e cultural ⁵².

Dada a importância emergente do cuidado alimentar e nutricional na

assistência a pacientes e famílias, a presença de nutricionistas nos serviços de cuidados paliativos começa a ser discutida com maior frequência. No entanto, algumas evidências sugerem que, na maioria dos países europeus, o número de nutricionistas presentes em serviços de cuidado paliativos é ainda limitado, e que aqueles que aí trabalham podem enfrentar problemas ao nível da sua completa integração e reconhecimento profissional ^{48,49}. Comparativamente, em países como o Reino Unido, o Canadá, a Austrália e os Estados Unidos da América, onde o nível de desenvolvimento dos cuidados paliativos é mais elevado, os nutricionistas parecem estar mais bem integrados na prestação destes cuidados ^{43,44,47}.

No entanto, a falta de dados demográficos sobre o tema deixa uma grande lacuna nesta questão. Numa das maiores pesquisas realizadas sobre a prestação de cuidados paliativos na Europa, a presença de nutricionistas e o seu envolvimento com este tipo de serviços não foram estudados, deixando os investigadores com falta de dados descritivos confiáveis ⁵³. Do mesmo modo, no Brasil, não existem dados publicados sobre este tema, mas as evidências empíricas parecem indicar que são muito poucos os nutricionistas integrados em serviços de cuidados paliativos. Este fato pode estar relacionado com o processo de afirmação e desenvolvimento do movimento paliativista brasileiro.

A presença de nutricionistas em serviços de cuidados paliativos parece assim estar relacionada com o desenvolvimento do movimento paliativista, suas características de funcionamento e acesso a recursos ⁴⁸⁻⁵¹. Do mesmo modo, o nível de integração e reconhecimento do processo de cuidado alimentar e nutricional no *continuum* de cuidar parecem também desempenhar um papel fundamental a este nível ^{29,30,48,49}.

O reduzido número de estudos científicos que explorem a ação de nutricionistas em serviços de cuidados paliativos e o seu papel na qualidade assistencial dos pacientes e suas famílias é um importante aspecto a ter em conta nesta discussão, assim como o escasso trabalho desenvolvido em torno da determinação de práticas e competências profissionais específicas, nesta área. Estes fatores parecem contribuir para a existência de um importante “erro de percepção” do papel dos nutricionistas, por parte dos outros profissionais de saúde e dos órgãos superiores de decisão administrativa ⁴⁸. Alguns autores alertam ainda para um viés de tomada de decisão, presente em muitos

serviços de cuidados paliativos, causado por um foco nos cuidados de fim de vida, em que o cuidado alimentar e nutricional não é tão relevante ⁴⁸.

Cabe ressaltar que o processo de cuidado alimentar e nutricional envolve uma prática de equipe. O funcionamento em equipe é dependente de um conjunto de variáveis (culturais, sociais, comunicacionais, educacionais, pessoais), onde a fusão de diversos papéis profissionais e competências se dá através de um processo dinâmico e complexo ⁵⁴. No contexto dos cuidados paliativos, a literatura tem destacado a necessidade de esclarecer papéis profissionais e mapear as competências necessárias das várias disciplinas que trabalham de forma interprofissional ^{55,56}. Igualmente, as complexas necessidades do paciente paliativo e sua família colocam as equipes num modo de funcionamento exigente e permanentemente desafiado pela realidade clínica e profissional que enfrentam, onde a capacidade de comunicar de forma clara, eficiente e constante parece assumir um papel crucial nesta questão ⁵⁷.

Por último, cabe destacar o déficit de informação e treinamento específico disponível sobre processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos e a ausência de uma rede formal de nutricionistas paliativistas, que potencie a investigação e a partilha de conhecimento sobre este tema e contribua para a redução do sentimento de isolamento profissional – atualmente muito comum entre os mesmos ^{48,49}.

Face ao anteriormente descrito, enquanto a nutrição aparece como uma área de atuação importante para os cuidados paliativos, no âmbito da difusão do conhecimento científico e do desenvolvimento da prática profissional, muitas são as questões que permanecem por estudar. Assim sendo, a delimitação do problema deste estudo configura-se na compreensão do papel do cuidado alimentar e nutricional e na análise dos fatores que interferem na integração e no trabalho de nutricionistas em serviços de cuidados paliativos.

2.4 Justificativas

A descrição e a análise do processo de cuidado alimentar e nutricional, gerado no contexto de trabalho em equipe, assumem-se atualmente como uma área central da investigação nutricional em cuidados paliativos. O

conhecimento atual sobre a contribuição do cuidado alimentar e nutricional para a melhoria dos serviços prestados em cuidados paliativos e a determinação de práticas e competências profissionais nesta área é exíguo e, assim, desfavorável para o estudo e o desenvolvimento da prática.

Muito embora, na literatura, se encontrem estudos dedicados à compreensão do papel e impacto destes cuidados na síndrome da caquexia-anorexia e nas demais consequências da doença avançada, segundo a percepção dos pacientes e seus familiares, ou no contexto de teste de uma intervenção multimodal, são escassos os estudos que ofereçam uma análise do tema segundo o olhar de todos os profissionais envolvidos no processo de cuidar – e especialmente dos nutricionistas.

Sendo assim, este estudo poderá contribuir para preencher as lacunas encontradas atualmente na literatura e gerar subsídios que contribuam para o conhecimento mais amplo do papel do cuidado alimentar e nutricional para os cuidados paliativos e da definição de competências profissionais para os envolvidos na prestação de cuidados.

Do mesmo modo, este estudo poderá também fornecer informação útil para os nutricionistas e outros profissionais envolvidos no processo de cuidado alimentar e nutricional (nutrólogos e enfermeiros de equipes de suporte nutricional), que trabalham ou pretendam trabalhar em cuidados paliativos, oferecendo contribuições para repensar a formação disponível nesta área, contrariando assim o reconhecido déficit de informação e treinamento específicos sobre nutrição e cuidados paliativos.

O estudo dos fatores envolvidos na integração e no trabalho dos nutricionistas e outros profissionais envolvidos no cuidado alimentar e nutricional em serviços de cuidados paliativos permitirá, por outro lado, maior esclarecimento sobre as forças, as oportunidades, as fragilidades e as ameaças envolvidas no desenvolvimento deste processo em serviços de cuidados paliativos. Igualmente, este estudo poderá contribuir para subsidiar uma reflexão sobre o processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos, contribuindo assim para futuras otimizações do processo de cuidar.

Por fim, este estudo foi desenhado para dar continuidade ao realizado durante o mestrado da pesquisadora, em que se iniciou uma análise descritiva e exploratória da contribuição dos nutricionistas europeus para os

cuidados paliativos. Espera-se que a continuidade proposta neste estudo amplie o conhecimento deste tema e que a utilização de uma amostra brasileira promova a obtenção de resultados, com dinâmica e riqueza úteis para a sua transferibilidade para um contexto onde a nutrição paliativista ainda dá os primeiros passos.

2.5 Pressupostos

Tendo em conta a vivência profissional da pesquisadora e o estudo teórico realizado anteriormente, determinaram-se os seguintes pressupostos:

- O cuidado alimentar e nutricional apresenta-se para os cuidados paliativos como um aspecto importante para o tratamento, o conforto e a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias.
- Os nutricionistas e os demais profissionais envolvidos no cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos geram, na sua rotina de trabalho, um conjunto de ações que, segundo a perspectiva dos mesmos e dos outros elementos da equipe de cuidados paliativos – se corretamente aplicadas – promovem benefícios para os pacientes paliativos e suas famílias e para o serviço.
- As ações geradas pelos nutricionistas e outros profissionais envolvidos no cuidado alimentar e nutricional, no contexto de trabalho do serviço de cuidados paliativos, apresentam-se como uma releitura, à luz dos princípios e da filosofia dos cuidados paliativos, das práticas profissionais “convencionais” destes profissionais, que expande o seu grau de atuação e, reúne, assim, o potencial de gerar dúvidas, conflitos, mas também oportunidades de atuação.

2.6 Referencial teórico

Face à novidade do tema estudado e à exígua literatura produzida sobre esta temática, e na ausência de uma teoria que, segundo a pesquisadora, embase na sua totalidade a discussão dos resultados, será utilizado como referencial teórico o estado da arte do conhecimento na área do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Conhecer o papel e a dinâmica do cuidado alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos hospitalar, pela perspectiva dos membros do serviço de cuidados paliativos, dos nutricionistas e dos demais profissionais responsáveis pela assistência nutricional.

3.2 Objetivos específicos

- Compreender o papel do cuidado alimentar e nutricional num serviço hospitalar de cuidados paliativos, sob a ótica dos membros do serviço de cuidados paliativos, dos nutricionistas e dos outros profissionais responsáveis pela assistência nutricional.
- Analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção do nutricionista num serviço hospitalar de cuidados paliativos, sob a ótica dos membros do serviço de cuidados paliativos, dos nutricionistas e dos demais profissionais responsáveis pela assistência nutricional.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 A metodologia qualitativa e a sua relevância para o tema de estudo

Dada a natureza das questões deste estudo, utilizou-se uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória. A pesquisa qualitativa tem enfoque interpretativo e naturalístico do tema de estudo, pois busca compreender os fenômenos segundo o significado que as pessoas lhe atribuem, estudando-as em seus ambientes naturais ^{58,59}. A investigação qualitativa tem, na sua essência, cinco características, que se encontram resumidas no quadro 3 ⁶⁰. A pesquisa qualitativa ganhou, na última década, força e valor, com alguns cientistas anunciando uma “revolução qualitativa” nas disciplinas de investigação científica em saúde ⁶¹. Na verdade, esta abordagem metodológica, anteriormente posicionada nos lugares inferiores da hierarquia de produção de evidência científica, é atualmente considerada como parte fulcral dos processos de tomada de decisão, que direcionam o desenvolvimento de políticas e práticas de saúde ⁶².

Quadro 3: Características da Investigação Qualitativa ⁶⁰.

- | |
|--|
| <ol style="list-style-type: none">1. A fonte direta dos dados é o ambiente natural e o investigador é o principal agente da sua coleta.2. Os dados recolhidos são essencialmente de carácter descritivo.3. O foco dos investigadores qualitativos está mais no processo em si, do que propriamente nos resultados.4. A análise dos dados é feita de forma indutiva.5. O investigador interessa-se, acima de tudo, por tentar compreender o significado que os participantes atribuem às suas experiências. |
|--|

Das inúmeras áreas de valor da pesquisa qualitativa para a saúde, salientam-se a sua relevância para o estudo da organização dos serviços de saúde e para a compreensão das experiências e dos sentimentos dos pacientes e seus familiares, a sua importância para a análise crítica do exercício e formação profissional em saúde e o seu valor para o melhor planeamento, condução e execução de outros desenhos de estudo ou projetos

de intervenção ⁶³.

No contexto específico das ciências da nutrição e alimentação, a investigação qualitativa revela-se uma metodologia essencial para compreender, na sua totalidade, o fenómeno alimentar ⁶². Os estudos desenvolvidos nesta área começaram há algumas décadas, com as pesquisas de foro antropológico ⁶⁴. Os antropólogos estudaram o simbolismo alimentar, os marcadores alimentares de identidade regional ou nacional, as proibições e tabus, os rituais e organização social em torno da alimentação, entre muitas outras temáticas ^{64,65}. Atualmente, na área da alimentação e nutrição, os tipos de objetos de estudos ampliaram-se. Na literatura, são encontradas pesquisas sobre: o estudo das dimensões sociais, cognitivas e psicológicas da alimentação e nutrição, a avaliação de intervenções educativas, a análise da prática profissional do nutricionista, a avaliação da implementação de políticas e programas de alimentação e nutrição e a avaliação de programas de educação graduada e pós-graduada, na área das ciências da nutrição ^{64,65}.

No que diz respeito à investigação em cuidados paliativos, a abordagem qualitativa foi desde sempre uma referência metodológica. Esta metodologia tem permitido captar de modo exemplar o “olhar” dos pacientes e suas famílias, durante uma fase singular da sua existência, e o “sentir” dos profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidar ⁶⁶.

4.2 O método: estudo de caso qualitativo

Para este estudo, selecionou-se, como método, o Estudo de Caso ⁶⁷. O Estudo de Caso é definido tecnicamente por Yin como:

um método de pesquisa de natureza empírica que investiga um fenómeno, geralmente contemporâneo, dentro de um contexto real, quando as fronteiras entre o fenómeno e o contexto em que ele se insere não são claramente definidas ⁶⁷.

(...) que enfrenta uma situação tecnicamente única em que haverá muito mais variáveis de interesse do que pontos de dados, e, como resultado, baseia-se em várias fontes de evidências, com os dados precisando convergir em um formato de triângulo, e, como outro resultado, beneficia-se

do desenvolvimento prévio de proposições teóricas para conduzir a coleta e a análise de dados ⁶⁷.

Os princípios que norteiam este método encontram-se sumarizados no quadro 4. O desenvolvimento de um estudo de caso qualitativo não é estanque, mas interativo, atribuindo-se 3 fases ao seu desenvolvimento ⁶⁸. A primeira fase, denominada de exploratória, é considerada fundamental para o conhecimento do objeto de estudo. É a fase de especificar questões ou pontos críticos, de estabelecer contatos iniciais para a entrada em campo e de localizar informantes e fontes de dados necessárias para o estudo. A segunda fase centra-se na delimitação do estudo, pois compreende que nunca será possível explorar todos os ângulos do fenômeno, no tempo determinado. Após este recorte, o pesquisador poderá proceder à coleta de dados, utilizando diversos instrumentos ou técnicas, cuja escolha será determinada pelo objeto estudado. A última fase consiste na análise e interpretação sistemática dos dados e na elaboração do relatório ⁶⁸.

Quadro 4: Princípios norteadores do método Estudo de Caso Qualitativo ^{68,69}.

1. Visar a descoberta – caráter aberto e revisível do conhecimento.
2. Enfatizar a “interpretação em contexto”.
3. Buscar retratar a realidade de forma completa e profunda.
4. Usar variedade de fontes de informação.
5. Revelar experiência vicária e permitir generalizações naturalísticas.
6. Procurar representar os diferentes e às vezes conflitantes pontos de vista presentes numa situação social.
7. Os seus relatos utilizam linguagem e forma mais acessíveis do que outros relatórios de pesquisa.

Uma das características diferenciadoras deste método é o estudo detalhado e aprofundado de um fenômeno ou entidade bem definidos, denominados “o caso” ⁷⁰. O “caso” é uma unidade específica, bem delimitada e contextualizada em tempo e lugar, que permita uma busca circunstanciada de informações ⁷⁰.

Os estudos de caso poderão ser desenhados como estudos de caso “único” ou estudos de caso “múltiplos”. Considerando os estudos de caso

“único”, o pesquisador tem um contexto definido com um caso, enquanto que, no estudo de caso “múltiplo”, o pesquisador dispõe de vários contextos, com um caso em cada contexto ⁶⁷. Ambos os desenhos de estudo poderão envolver, no caso, unidades de análise únicas – os estudos de caso holístico, ou múltiplas unidades de análise – os estudos de caso integrado⁶⁷. Yin considera a utilização do estudo de caso único apropriada sob algumas circunstâncias, que se encontram resumidas no quadro 5.

Quadro 5. Justificativas para a utilização de um estudo de caso único ⁶⁷.

1. O caso representa um *caso crítico* no teste de uma teoria bem formulada, confirmando, desafiando ou ampliando a mesma.
2. O caso representa um *caso extremo ou peculiar*.
3. Inversamente é um *caso representativo ou típico*, de realidade comum.
4. O caso é um *caso revelador*, fornecendo o *insight* a uma realidade antes inacessível.
5. A teoria de interesse estudada apontaria para vários momentos de estudo: o *caso longitudinal*.

Considerando as premissas expostas e as questões que esta pesquisa procura responder, definiu-se o desenho deste estudo como um **estudo de caso único integrado**.

Assim, consideraremos como “o caso” a relação e a dinâmica de trabalho estabelecidas entre a equipe multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos, do Hospital de Caridade São Vicente de Paulo, de Jundiaí, e os serviços de assistência nutricional do hospital (Serviço de Nutrição e Dietética e Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional) – considerados as “unidades de análise”, em torno do processo de cuidado alimentar e nutricional oferecido aos pacientes paliativos e suas famílias.

4.3 O campo de estudo

4.3.1 Processo de seleção e entrada no campo de estudo

No estudo de caso qualitativo, o campo de estudo refere-se ao

contexto social da pesquisa, ou seja, o local no qual ocorrem os fenômenos que o estudo pretende pesquisar ⁶⁷.

A seleção do campo de estudo realizou-se após o primeiro período de aculturação da pesquisadora. Dado que a pesquisadora é portuguesa e que este era o seu primeiro estudo levado a cabo no Brasil, este momento teve como objetivo introduzir a pesquisadora na realidade do sistema de saúde brasileiro e, em particular, no movimento paliativista e no funcionamento dos serviços de assistência nutricional em instituições de saúde. Este primeiro período de aculturação ocorreu no estado de São Paulo e envolveu a realização de diversas visitas profissionais a serviços de cuidados paliativos e serviços de nutrição e dietética; o contato com profissionais de referência na área; e a participação no Grupo Interdisciplinar de Pesquisa em Cuidados Paliativos da FENF-UNICAMP. A maioria das visitas realizou-se durante 2015 e início de 2016, nos serviços de cuidados paliativos dos hospitais Albert Einstein e Samaritano, no Hospital da Mulher Prof. Dr. José Aristodemo Pinotti (CAISM) e no Hospital de Caridade São Vicente de Paulo. Durante o mesmo período, a pesquisadora fez também um estágio de 4 semanas no Serviço de Nutrição e Dietética do CAISM.

No final deste período, foram considerados como fatores decisivos, para a seleção do campo de estudo, as características e dinâmica de trabalho dos serviços de cuidados paliativos e serviços de nutrição e dietética visitados; a presença de um nutricionista na equipe de cuidados paliativos; e o interesse e a disponibilidade da instituição em acolher a pesquisa.

Este estudo veio, assim, a realizar-se no Hospital de Caridade São Vicente de Paulo (HCSVP), em Jundiaí, município do estado de São Paulo. Tendo sido envolvidos, neste estudo, o Serviço de Cuidados Paliativos (SCP), o Serviço de Nutrição e Dietética (SND) e a Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional (EMTN) – nutrólogo e enfermeira.

Após a primeira visita ao SCP do HCSVP, a pesquisadora regressou à instituição para visitar o SND, a EMNT e a Comissão de Pesquisas Científicas, a fim de aferir o interesse dos mesmos em participar no estudo. Todos os envolvidos receberam positivamente os objetivos da pesquisa. Em 22 de abril 2016, a carta de autorização de pesquisa foi entregue na instituição

(Apêndice VII), tendo sido aceita em 5 de maio de 2016 (Anexo I), com a ressalva que o estudo só viesse a se iniciar após a total aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP. A aprovação do projeto de pesquisa foi emitida pelo CEP em 16 de novembro de 2016 (Anexo II). O tempo de espera para aprovação do projecto deveu-se, sobretudo, à necessidade de esclarecer junto ao CEP alguns detalhes específicos sobre o estudo. Durante esse período, a pesquisadora manteve o contato com a instituição, informando-a do decorrer do processo de aprovação do estudo.

4.3.2 Descrição do campo de estudo

A correta descrição do campo de estudo tem importância fundamental para o método utilizado neste estudo, oferecendo ao leitor uma visão do contexto social onde o fenômeno estudado ocorre. A descrição do HCSVP, do SCP, do SND e da EMTN é apresentada em seguida. Todos os dados descritivos elencados foram fornecidos diretamente à pesquisadora pelo diretor assistencial do hospital e pelos responsáveis do SCP e do SND do HCSVP. De modo mais genérico, os mesmos estão presentes no *site* oficial da instituição ⁷¹.

Hospital de Caridade São Vicente de Paulo

O HCSVP é uma instituição privada, filantrópica, centenária, que presta assistência aos usuários do Serviço Único de Saúde, através de um convênio com a gestão municipal. Possui, como vocação, o atendimento terciário, em alta complexidade, sendo referência para a região de saúde de Jundiaí, compreendendo 7 cidades. O negócio, a missão, a visão e os valores desta instituição encontram-se resumidos no quadro 6 ⁷¹.

O hospital possui 238 leitos, sendo que 31 são leitos da Unidade de Terapia Intensiva; atende cerca de 24 mil pacientes por mês e possui habilitação em traumatologia-ortopedia, cirurgia cardíaca, oncologia e neurocirurgia. O HCSVP conta com corpos clínico, técnico e assistencial qualificados em clínica médica, clínica cirúrgica, anestesiologia, saúde mental, cuidados paliativos, urgência e emergência e diversas outras especialidades. Além da assistência, o HCSVP é um hospital-escola e recebe diariamente estudantes

de medicina, residentes médicos e estagiários de diversas categorias. A instituição implementou muitas ferramentas preconizadas pelo Ministério da Saúde, como Política Nacional de Humanização, Núcleo Interno de Regulação, Kanban, Colegiados, Visita Aberta, Visita Multiprofissional, Indicadores, Projeto Terapêutico Singular, Unidade de Produção e outras.

Quadro 6. O negócio, a missão, a visão e os valores do HCSVP ⁷¹.

Negócio - Assistência em saúde e promoção do ensino.

Missão - Prestar assistência qualificada, humanizada em alta complexidade, à população de Jundiaí e microrregião de referência, promovendo ensino e pesquisa em saúde.

Visão - Ser um hospital de excelência, sustentável financeiramente e obter o nível máximo em ensino até 2018, em parceria com a Faculdade de Medicina de Jundiaí.

Valores:

- Compromisso e responsabilidade institucional
- Autonomia hierárquica com responsabilidade e compromisso
- Integração institucional
- Interação entre equipes administrativas, apoio e multiprofissionais
- Responsabilidade social e ambiental
- Incentivo ao ensino e à pesquisa
- Humanização para a população interna e externa
- Ética e excelência na conduta profissional
- Segurança no atendimento
- Equilíbrio econômico-financeiro

O HCSVP está habilitado em Oncologia, com uma Unidade de Atendimento em Oncologia (UNACON), realizando todo atendimento, assistência, terapia e acompanhamento dos casos oncológicos de toda a região de saúde. A UNACON conta com serviços de Radioterapia, Quimioterapia, Oncologia Clínica e Cirúrgica.

Serviço de Cuidados Paliativos

O SCP foi inaugurado em 2010. A equipe efetiva deste serviço é composta por 3 médicos, 1 enfermeira com dedicação exclusiva, 1 psicóloga, 1 nutricionista e 1 secretária administrativa. O SCP conta com o suporte de

outras especialidades, como fonoaudiologia e serviço social, que atendem as demandas da equipe, dos pacientes e dos familiares.

O atendimento da equipe de cuidados paliativos é oferecido nas modalidades de ambulatório, interconsultas e internação.

Os critérios de inclusão no SCP são pacientes portadores de enfermidade crônica avançada e progressiva, sem possibilidade de resposta à terapêutica curativa da doença de base, e/ou com neoplasia maligna considerada fora de possibilidade de tratamento curativo ou metastática em tratamento oncológico paliativo. Dada a sua proximidade com a UNACOM, a equipe de cuidados paliativos trabalha em proximidade com 1 oncologista de referência.

A consulta ambulatorial é realizada em 3 períodos da semana: 2ª feira e 5ª feira de manhã e 4ª feira à tarde. A média de atendimento mensal é de 62 pacientes. Atualmente, estão matriculados no serviço ambulatorial 82 pacientes.

As interconsultas são realizadas na forma de matriciamento diário, a partir da solicitação das equipes provenientes da Clínica Médica, da Clínica Cirúrgica e do Pronto Socorro, para os pacientes que necessitam de avaliação especializada, para controle de sintomas e demandas psicossociais. Em média, são solicitadas 20 interconsultas por mês.

Semanalmente, às 3ª feiras, das 15:30 às 17h, a equipe de cuidados paliativos realiza reuniões de equipe para discutir alguns casos de pacientes que estejam em acompanhamento com o referido setor. Nestas reuniões, são, também, ministradas aulas sobre diversos assuntos relacionados aos cuidados paliativos, na tentativa de ampliar os conhecimentos da equipe e uniformizar conceitos e condutas.

A Unidade de Internação, inaugurada em abril de 2016, possui 16 leitos exclusivos para pacientes em Cuidados Paliativos. Diariamente, pela manhã, de 2ª à 6ª feira, um médico da equipe avalia os pacientes e atende os familiares/cuidadores à beira do leito, respondendo dúvidas e questionamentos. Havendo necessidade de abordagem aos familiares, identificada pelos membros da equipe durante a visita, os mesmos são convocados para reunião familiar. Também no período da manhã, a enfermeira exclusiva da equipe fica na unidade atendendo integralmente os pacientes, avaliando, evoluindo,

realizando procedimentos, sistematização de assistência à enfermagem, acolhimento e outras demandas identificadas. Para os períodos da tarde e da noite, a unidade possui 3 enfermeiros de serviço. No total dos períodos de atividade, trabalham na unidade 8 técnicos de enfermagem.

Os pacientes internados são avaliados por assistente social, psicóloga, fonoaudióloga, nutricionista, nutrólogo e EMTN, de acordo com a demanda ou com a solicitação do serviço – nos casos dos profissionais não integrados na equipe efetiva do SCP. Aos finais de semana, os pacientes são avaliados pelo plantonista do setor do Pronto Atendimento – não sendo este exclusivo do SCP.

Serviço de Nutrição e Dietética e Equipe Multiprofissional de Terapia Nutricional

O SND do HCSVP atua na produção diária das refeições, estabelece orientações gerais para aplicação de manipuladores de alimentos, bem como critérios que definem o padrão e a qualidade das refeições oferecidas. Na realização destas atividades, visa boas práticas, adotando procedimentos que irão garantir a qualidade higiênico-sanitária e a conformidade dos alimentos, de acordo com a legislação sanitária. O SND trabalha 24 horas por dia nos 7 dias da semana.

O SND visa proporcionar aos comensais (pacientes, acompanhantes, colaboradores, estagiários, residentes e médicos) adequada assistência alimentar e orientação nutricional. O serviço disponibiliza como padrão as seguintes refeições: desjejum, almoço, lanche da tarde, jantar, ceia e lanche das 22 horas (somente para pacientes diabéticos), tendo como responsabilidade o transporte e a distribuição de todas as refeições servidas.

Este serviço tem, também, como objetivo, avaliar, acompanhar e orientar nutricionalmente os pacientes internados nas clínicas médicas e cirúrgicas, nas unidades de terapia intensiva e semi-intensiva, na oncologia, no pronto socorro e na internação domiciliar. São de sua responsabilidade as seguintes atividades clínicas: acompanhamento de pacientes em terapia nutricional enteral e terapia nutricional via oral e realização da orientação nutricional de alta.

Na Oncologia, o SND trabalha através de atendimento nutricional

individualizado aos pacientes em tratamento oncológico, radioterapia e quimioterápico. São fornecidos, após avaliação, suplementos nutricionais aos pacientes de quimioterapia e radioterapia e realizada orientação nutricional para pacientes com nutrição entérica.

Ao nível da internação domiciliar, o SND visita os pacientes em domicílio, acompanhado da equipe de enfermagem. O SND faz também a avaliação nutricional dos pacientes em Terapia Nutricional Enteral e a liberação semanal das dietas entéricas.

O SND é constituído por um grupo de profissionais que abrange nutricionistas, técnicos de produção, técnicos de nutrição, copeiros e cozinheiros, entre outros, sendo 8 os nutricionistas que trabalham neste serviço.

O nutricionista que integra a equipe do SCP do HCSVP atua neste serviço respondendo às demandas dos pacientes internados e participando nas reuniões de equipe do serviço. As modalidades de assistência ambulatorial e de interconsulta do SCP não são cobertas pela nutricionista da equipe do SCP. Deste modo, no caso de solicitação pelo SCP, a nutricionista do SND responsável pelo serviço de referência (por exemplo: Oncologia) de um determinado paciente realizará o atendimento.

A restante assistência nutricional, sobretudo ao nível do acompanhamento de pacientes com Nutrição Parenteral, é realizada pela nutróloga do HCSVP. O HCSVP dispõe também de uma EMTN, composta pelos nutricionistas do SND, uma enfermeira especialista e uma nutróloga. A abrangência da atuação da EMTN vai desde garantir a confiabilidade e a segurança em relação à fonte dos produtos utilizados, até conduzir adequadamente o suporte nutricional, avaliando periodicamente os pacientes desnutridos ou em risco de desnutrição intra-hospitalar – clínica e laboratorialmente. A solicitação de avaliação pela EMTN é feita por período de interconsulta para a nutrologia.

4.4 População do estudo e Amostragem

O conceito de população refere-se à agregação total de casos em que o pesquisador tem interesse, sendo a amostra um subconjunto desta

população ⁷². A população deste estudo foi composta pelos membros da equipe de cuidados paliativos do SCP, pelas nutricionistas do SND, pelo nutrólogo e pela enfermeira da EMTN, do HCSVP.

Como critérios de inclusão, consideraram-se:

- ser membro da equipe efetiva de cuidados paliativos do SCP do HCSVP.
- ser nutricionista do SND do HCSVP.
- ser um profissional de saúde com responsabilidade ao nível de prescrição, avaliação, monitorização de Terapia Nutricional Artificial.
- presença e disponibilidade durante o período de coleta de dados.

A amostra foi composta por intencionalidade. Neste tipo de composição da amostra, são escolhidos intencionalmente ou propositalmente pelo pesquisador aqueles indivíduos que, segundo observação ou vivência prévia do campo de estudo, possam fornecer dados importantes e ricos sobre o fenômeno, contribuindo assim para que se possam atingir os objetivos de pesquisa propostos ^{72,73}. O fechamento da amostra deu-se por exaustão, já que todos os sujeitos identificados e elegíveis foram envolvidos no processo de coleta de dados ^{72,73}.

Os processos de construção da amostra e seu fechamento foram pensados tendo em conta os objetivos do estudo e a sua inter-relação com os sujeitos a serem envolvidos na coleta de dados. Seguiu-se, aqui, o posicionamento de Minayo sobre a construção de amostra, em que a mesma salienta:

A amostra não é um elemento solto no conjunto da proposta qualitativa (...). A amostra de uma pesquisa qualitativa deve estar vinculada à dimensão do objeto (ou da pergunta) que, por sua vez, se articula com a escolha do grupo ou dos grupos a serem entrevistados e acompanhados por observação participante ⁷³.

O pesquisador identificou todos os sujeitos de estudo a incluir na amostra. O processo de determinação da amostra foi realizado na segunda quinzena de novembro de 2016, através de 3 visitas ao HCSVP, efetuadas com os objetivos de conhecer o funcionamento da equipe de cuidados paliativos do SCP em maior profundidade, perceber o funcionamento do processo de cuidado alimentar e nutricional em prática no serviço e os membros envolvidos no mesmo e sua relação e dinâmica com o SCP. Este processo permitiu

identificar, para além dos membros efetivos da equipe do SCP, as nutricionistas do SND – uma delas membro efetivo da equipe de SCP, o nutrólogo e a enfermeira da EMNT, como sujeitos de interesse para este estudo. Todos eles foram contactados pessoalmente pela pesquisadora, que os colocou a par dos objetivos da pesquisa e das rotinas envolvidas na coleta de dados e esclareceu as dúvidas apresentadas. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), aprovado pelo CEP (Apêndice VIII). A partir deste momento, iniciaram-se os agendamentos das rotinas de coleta de dados.

A amostra deste estudo contou, assim, com o total de 16 participantes: 8 nutricionistas (uma delas inserida na equipe efetiva do SCP), 6 profissionais da equipe efectiva do SCP – 3 médicos, 1 enfermeira, 1 psicóloga e 1 assistente administrativa e 2 profissionais da EMTN – 1 enfermeira e 1 nutrólogo.

4.5 Coleta de dados no estudo de caso

As fontes de obtenção de dados que se podem utilizar num estudo de caso são normalmente de três tipos: entrevistas ou grupos focais, observação e documentos vários ^{67,69}. Considerando os objetivos desta pesquisa e a amostra escolhida, utilizaram-se as entrevistas semiestruturadas, realizadas aos membros da equipe efetiva do SCP; o grupo focal – que incluiu as nutricionistas do SND, o nutrólogo e a enfermeira da EMTN; e a observação participante das rotinas assistenciais da equipe efetiva do SCP e dos demais participantes, nas atividades desenvolvidas – consideradas pela pesquisadora de interesse para o tema estudado. Um diário de campo com todas as anotações e as reflexões da pesquisadora foi também mantido durante todo o tempo do estudo.

A coleta de dados iniciou-se em dezembro de 2016 e terminou em novembro de 2017, privilegiando uma estratégia de engajamento prolongado da pesquisadora com o contexto de estudo e, ao mesmo tempo, uma rotina de coleta de dados adequada às contingências e às exigências encontradas no HCSVP.

O ano de 2017 veio a revelar-se um ano de inúmeras mudanças e

dificuldades nas rotinas de trabalho dos participantes envolvidos, dada a substituição da administração hospitalar vigente, pelo que o tempo maior de permanência do pesquisador no local de estudo permitiu, também, que a coleta de dados não perturbasse a dinâmica de trabalho dos envolvidos no estudo.

Cabe ressaltar que, ao longo de todo o processo, considerou-se o olhar e a sensibilidade da pesquisadora como uma parte fundamental da pesquisa desenvolvida. Esta proposição é válida para qualquer método de pesquisa qualitativa; no entanto, em um Estudo de Caso ela assume importância crucial para o desenvolvimento da pesquisa ^{67,74}. Assim, a pesquisadora procurou questionar ativamente os dados recolhidos, confrontando-os com o contexto do estudo, e interpretá-los tendo como subjacente o conhecimento aprofundado do tema de estudo. Esta presença pró-ativa da pesquisadora ao longo da coleta de dados permitiu adaptar os procedimentos e planos à realidade encontrada e suas flutuações, perspectivar a necessidade de coletar evidência adicional e continuamente reformular os pressupostos previamente definidos ^{67,74}.

4.5.1 Aculturação da pesquisadora ao campo de estudo

O processo de aculturação da pesquisadora ao campo de estudo ocorreu no mês de dezembro de 2016. A aculturação aproxima o pesquisador do pesquisado e é um elemento considerado como fundamental na pesquisa de campo ⁷⁵. Tal como referenciado ao longo deste capítulo, a pesquisadora visitou várias vezes o campo de estudo antes do início da coleta de dados, tendo, naqueles momentos, apreendido alguma informação – desta feita, um pequeno tempo de aculturação foi necessário. Foi valorizada, neste processo, a adaptação da pesquisadora às rotinas de trabalho dos participantes, no SCP, no SND e na EMTN, e a aquisição de informação da sua dinâmica de trabalho no HCSVP. Uma atenção especial foi dedicada à apreensão, pela pesquisadora, da linguagem utilizada, considerada de interesse para o tema de estudo, já que muitos termos técnicos-científicos utilizados para descrever o processo de cuidado alimentar e nutricional diferem do português do Brasil para o português de Portugal – idioma da pesquisadora.

4.5.2 Observação participante

A observação visa examinar o ambiente através de um esquema geral de orientação, pelo qual o produto dessa observação é registrado em notas de campo ⁷⁶. As observações contribuem para a compreensão das ações (quase sempre espontâneas), levadas a cabo pelos sujeitos do estudo, e poderão contribuir de forma importante para a otimização da coleta de dados, realizada através das entrevistas semiestruturadas e do grupo focal, guiando o pesquisador numa compreensão mais profunda do caso estudado ^{74,76}.

Neste estudo, utilizou-se a observação participante. Trata-se de uma técnica de levantamento de informações que pressupõe compartilhamento, servindo-se, como base primordial, dos sentidos humanos: olhar, falar, ouvir, sentir, vivenciar, entre o pesquisador, os sujeitos observados e o contexto dinâmico de relações, no qual os sujeitos atuam. Efetivamente, implica não apenas estar e observar onde a ação acontece, mas ser partícipe da mesma, visando o objetivo do estudo ^{76,77}.

Tendo em conta as características desta técnica e o contexto da pesquisa, a mesma foi colocada em prática de forma contínua durante o tempo de estudo (dezembro 2016 a novembro de 2017), guiando a pesquisadora na escolha do momento apropriado para a realização das entrevistas semiestruturadas e do grupo focal e enriquecendo o conteúdo dos mesmos.

As atividades laborais de todos os participantes foram observadas nos contextos de interesse para o tema de estudo. As atividades da equipe efetiva do SCP, da EMTN e das nutricionistas do SND foram captadas pelo olhar da pesquisadora, de acordo com a disponibilidade de cada participante. Foram também observadas as reuniões da equipe do SCP, a realização das consultas de ambulatório, a interconsulta e as visitas beira-leito aos pacientes internados no SCP. A pesquisadora visitou também a cozinha do hospital, a copa do SCP e observou, por diversas vezes, os momentos de distribuição das refeições no SCP. Cada momento de observação participante decorreu num período de 2 a 3 horas, tendo sido realizado o total de 24 observações.

A observação ocorreu de acordo com uma lista estruturada de itens a observar, baseada na proposta de Mack N et al ⁷⁷. Esses autores sugerem

que se estruturam os períodos de observação, de acordo com os seguintes critérios: características dos sujeitos observados e do local; comportamento verbal e dinâmica da interação entre sujeitos e sujeitos e contexto de estudo; tráfego humano no local; sujeitos e situações que se destacam em relação aos objetivos do estudo ⁷⁸. Alguns outros itens específicos foram sendo adicionados pela pesquisadora de acordo com o momento específico observado. O roteiro construído para a realização das observações encontra-se no Apêndice IX.

As notas escritas durante a observação participante foram expandidas pela pesquisadora logo após o período de observação, na forma de texto narrativo, no qual observações e interpretações foram assinaladas separadamente – após registradas numa seção específica do diário de bordo da pesquisadora ⁷⁷.

4.5.3 Entrevista semiestruturada

A entrevista semiestruturada é uma técnica importante para obter informações subjetivas, pois a comunicação verbal pode revelar valores, opiniões, atitudes de grupos específicos, num dado contexto histórico, cultural, social e econômico ⁷⁶. Esta técnica de colheita de dados deve ser desenhada de modo a capturar uma imagem vívida das perspectivas dos participantes sobre o fenômeno estudado ^{76,78}.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas tendo por base um roteiro de entrevista, preparado pela pesquisadora e seguindo as orientações de Mack N et al ⁷⁸ (Apêndice X). O início do roteiro é composto por um pequeno inquérito de caracterização dos participantes, com o objetivo de descrever o perfil da amostra de interesse para o tema de estudo. Em seguida, encontram-se as questões norteadoras realizadas aos participantes e um conjunto de palavras, expressões ou atitudes utilizadas pela pesquisadora para incitar ou aprofundar as respostas dadas pelos participantes ^{78,79}. O roteiro da entrevista, previamente preparado pela pesquisadora, foi submetido a um teste piloto - realizado com duas nutricionistas do SND do CAISM, tendo sofrido algumas modificações no que concerne à clareza da linguagem e à colocação das perguntas.

As entrevistas foram marcadas em horário definido pelos

participantes e ocorreram na sala de reuniões do SCP do HCSVP. Todos os profissionais da equipe efetiva do SCP foram entrevistados. Sete entrevistas foram realizadas, tendo a primeira entrevista ocorrido em fevereiro de 2017 e a última em outubro de 2017. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas *in verbatim* pela pesquisadora responsável. As entrevistas tiveram duração média de 50 minutos. Os transcritos de cada entrevista foram anonimizados, recebendo a letra E e um número de 1 a 7. Todos os transcritos das entrevistas foram disponibilizados para consulta pelos membros da banca examinadora deste trabalho.

Após a realização de cada entrevista, a pesquisadora anotou as impressões sobre o ocorrido numa seção específica do diário de bordo. Sempre que possível, durante o período de realização das entrevistas, a pesquisadora realizou o *debriefing* das mesmas com o orientador da pesquisa – Prof. Dr. Claudinei Campos.

4.5.4 Grupo focal

O grupo focal é um instrumento de coleta de dados qualitativos eficaz para esclarecer as normas sociais de uma comunidade ou de um subgrupo, bem como a gama de perspectivas que existem dentro dessa comunidade ou subgrupo sobre determinado tema ou assunto⁸⁰. Como os grupos focais procuram iluminar a opinião do grupo, este instrumento é especialmente bem adequado para pesquisas sociocomportamentais, que trarão subsídios para o desenvolvimento e a avaliação de serviços que satisfazem as necessidades de uma dada população ⁸⁰.

Num grupo focal, um ou dois pesquisadores e vários participantes se reúnem como um grupo para discutir determinado tema de pesquisa. Um pesquisador (o moderador) conduz a discussão, pedindo aos participantes para responderem perguntas que requeiram uma resposta em profundidade. Um segundo pesquisador (anotador) aponta todas as notas em detalhe sobre a discussão ⁸⁰.

Uma das principais vantagens do grupo focal é a capacidade de produzir grande quantidade de informações num período relativamente curto de tempo. Do mesmo modo, este instrumento permite o acesso à ampla gama de

pontos de vista sobre um tema específico, em oposição ao grupo alcançar o consenso ⁸⁰.

O grupo focal foi realizado tendo por base um roteiro, preparado pela pesquisadora e seguindo as orientações de Mack N et al ⁸⁰ (Apêndice XI). O início do roteiro é composto por um pequeno inquérito de caracterização dos participantes, com o objetivo de descrever o perfil da amostra de interesse para o tema de estudo. Em seguida, encontram-se as questões norteadoras formuladas aos participantes e um conjunto de palavras, expressões ou atitudes utilizadas pela pesquisadora, para incitar ou aprofundar as respostas dadas pelos participantes ^{78,80}. A disposição do grupo na sala e a identificação numérica dos membros do grupo constaram também do roteiro, para facilitar as notas realizadas pelo anotador.

O roteiro do grupo focal previamente preparado pela pesquisadora foi submetido a um teste piloto – realizado com duas nutricionistas do SND do CAISM, tendo sofrido algumas modificações no que concerne à clareza da linguagem e à colocação das perguntas.

O grupo focal foi marcado em horário definido pelos sujeitos de pesquisa e ocorreu na sala de reuniões anexa à sala onde funcionava a EMTN. Oito participantes compuseram o grupo, as sete nutricionistas do SND e a enfermeira da EMTN. A nutróloga da EMTN não participou por motivos de ordem pessoal que a afastaram do serviço. A pesquisadora responsável foi o moderador do grupo focal, enquanto uma ex-aluna de mestrado da FENF-UNICAMP assumiu o papel de anotador. O moderador e o anotador reuniram-se previamente para preparar a realização do grupo focal. O grupo focal ocorreu no início do mês de fevereiro de 2017 e teve duração total de 2 horas e 5 minutos. As respostas dadas no grupo focal foram gravadas em áudio e transcritas *in verbatim* pela pesquisadora. O transcrito do grupo focal e as anotações realizadas pelo anotador foram disponibilizados para consulta pelos membros da banca examinadora deste trabalho.

Após a realização do grupo, os participantes concordaram com a opinião de terem esgotado, no tempo decorrido, o fenômeno em estudo; no entanto, mostraram-se também interessados na realização de outro encontro no final do tempo do estudo. Tal encontro não se realizou, dado que a composição do grupo de nutricionistas sofreu redução de 4 profissionais, por

conta de alguns despedimentos e pedidos de demissão que vieram a ocorrer após a mudança de administração hospitalar.

A pesquisadora se reuniu novamente com o anotador no final deste processo, tendo as impressões sobre o ocorrido sido registradas numa seção específica do diário de bordo. A pesquisadora realizou o *debriefing* do grupo focal com o orientador da pesquisa.

4.6 Análise de dados

Para a análise de dados, utilizou-se a técnica proposta por Miles e Huberman⁸¹. Esta técnica de análise de dados foi selecionada devido sua consistência com o método utilizado neste estudo e pela familiaridade da pesquisadora com esta técnica.

O modelo de análise de dados proposto por esta técnica consiste em três momentos: a redução dos dados, a apresentação dos dados e a produção de conclusões e sua verificação ⁸¹. A redução dos dados diz respeito ao processo de selecionar, simplificar e organizar todos os dados obtidos durante a investigação. A apresentação dos dados refere-se ao momento em que a informação é organizada e compactada, para assim o investigador poder ver rápida e eficazmente o que se passa no estudo. O terceiro e último momento corresponde à extração de conclusões de toda a informação recolhida, organizada e compactada, que é dependente da quantidade de notas tiradas, dos métodos usados e, principalmente, da experiência do investigador neste campo ⁸¹.

Deste modo, em primeiro lugar, a pesquisadora leu repetidamente as transcrições, a fim de obter uma visão holística das opiniões, percepções e atitudes dos participantes – recolhidas através das entrevistas semiestruturadas, do grupo focal e das observações. Os códigos foram revelados analiticamente e fixados aos conjuntos das transcrições. Estes mesmos códigos foram transformados em temas de dados, depois de terem sido classificados em categorias mais amplas. Os temas emergentes foram então organizados em temas centrais e subtemas. A organização gráfica do processo de análise realizada pela pesquisadora está disponível para análise nos Resultados. Durante esta fase, um auditor externo analisou as transcrições

para cruzar a estratégia de codificação. Foi convidado para este papel o Prof. Dr. Ferraz Gonçalves, docente da Universidade do Porto – Portugal e Diretor da Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, por sua experiência clínica e científica na área. O cruzamento da estratégia de codificação deu-se através da realização de uma reunião entre a pesquisadora e o auditor, que decorreu em janeiro de 2018 no Porto – Portugal.

Após o fim dos estágios anteriores, as conclusões foram identificadas em relação constante com o foco da pesquisa. Os resultados foram posteriormente discutidos no Núcleo de Pesquisa Qualitativa em Saúde (NUPEQS) da FENF-Unicamp e apresentados aos participantes do estudo, para apoiar a coerência e o rigor do método de análise.

Para garantir a transparência e tornar os dados explicitamente disponíveis e compreensíveis para os leitores, estão incluídos, nos resultados da investigação, extratos das entrevistas semiestruturadas e grupo focal, sob a forma de citações. Os relatos de interesse provenientes da observação participante estão também disponibilizados, para otimizar a apresentação dos resultados.

4.7 Procedimentos de rigor metodológico

Na pesquisa qualitativa, rigor é frequentemente avaliado utilizando o conceito de Confiabilidade. Este conceito foi proposto entendendo que os procedimentos para garantir a validade e a confiabilidade na pesquisa quantitativa eram inadequados para avaliar a qualidade da pesquisa qualitativa^{81,82}. Miles e Huberman, com base no trabalho de Lincon e Guba, propuseram cinco elementos que devem ser aplicados para garantir a Confiabilidade: Credibilidade, Transferibilidade, Dependabilidade, Confirmabilidade e Autenticidade^{81,82}.

Esses elementos foram desenvolvidos preservando a especificidade da investigação qualitativa e pretendem possibilitar uma análise mais transparente dos estudos de natureza interpretativa. As definições de cada um destes elementos se encontram reunidas no quadro 7.

Quadro 7. Definição de Credibilidade, Transferibilidade, Dependabilidade, Confirmabilidade e Autenticidade ^{81,82}.

Credibilidade	Reflete o valor de verdade do processo de coleta e análise de dados, garantindo que as construções do investigador reproduzem os fenômenos em estudo e os pontos de vista dos participantes.
Transferibilidade	Reflete o grau em que os resultados do estudo podem ser transferidos para outras situações.
Dependabilidade	Aborda a consistência dos dados, bem como a possibilidade de um estudo ser auditado.
Confirmabilidade	Garante que a coleta e a análise dos dados foram realizadas por um processo fiel, refletindo o fenômeno em estudo e não as ideias ou os desvios do investigador.
Autenticidade	Demonstra que no estudo diferentes realidades foram representadas.

Uma série de estratégias tem sido sugerida para alcançar estes elementos; no entanto, dentro da comunidade de pesquisa qualitativa, este tema reúne ainda diferentes pontos de vista, com pesquisadores discutindo sobre quais estratégias devem ser implementadas e como elas devem ser implementadas, a sua verdadeira necessidade e até mesmo a sua terminologia ^{81,82,83}.

Apesar da discussão em torno deste tópico, durante o desenho deste estudo foram consideradas algumas estratégias para garantir o rigor metodológico do mesmo ^{81,82,83}. Esta decisão foi tomada pela pesquisadora considerando que este é apenas o segundo estudo qualitativo realizado pela mesma. As estratégias de rigor metodológico utilizadas neste estudo se encontram apresentadas no quadro 8.

Quadro 8. Estratégias para garantir o rigor metodológico do estudo ^{81,82,83}.

CREDIBILIDADE
• A pesquisadora refletiu sobre suas crenças e seu percurso profissional (reflexividade). • Foi investido o tempo necessário na pesquisa, considerando os objetivos da mesma (prolonged engagement). • Os participantes foram incentivados a dar em profundidade respostas às perguntas da entrevista e do grupo focal. • Um diário de campo e todas as formas de comunicação com os sujeitos de pesquisa foram mantidos. • Durante o período de coleta de dados, todas as considerações da pesquisadora sobre o processo foram reportadas e refletidas com o orientador da pesquisa. • Durante a análise dos dados, a verificação dos códigos atribuídos foi feita por um auditor externo, assegurando que os códigos e os temas identificados foram discutidos e acordados. Toda a equipe de pesquisa discutiu os temas finais. • Os participantes revisaram os resultados da pesquisa.
TRANSFERIBILIDADE
• O cenário do estudo e a descrição dos participantes encontram-se relatados em profundidade neste estudo, a fim de permitir que os leitores decidam sobre a transferência dos resultados.
DEPENDABILIDADE
• Embora com algum grau de flexibilidade, as entrevistas semiestruturadas, o grupo focal e a observação participante foram realizados seguindo roteiro e preparação predeterminados. • Todos os passos e as decisões tomadas durante a coleta de dados e o uso específico dos instrumentos encontram-se detalhados na metodologia.
CONFIRMABILIDADE
• O viés de pesquisa introduzido pela pesquisadora foi abordado no

processo de apresentação e reflexividade.

- Todos os dados coletados foram disponibilizados para avaliação do estudo.
- O orientador do estudo revisou sistematicamente todos os procedimentos utilizados no mesmo.
- Os participantes revisaram os resultados do estudo.

AUTENTICIDADE

- A amostra utilizada no estudo é heterogênea.
- A coleta e a análise de dados foram realizadas tentando reunir e representar diferentes perspectivas e realidades do fenômeno em estudo.

Por último, cabe ressaltar que todo o estudo encontra-se aqui redigido, cumprindo as orientações da “Consolidated criteria for reporting qualitative research” – COREQ, uma das *guidelines* atualmente preconizadas para a comunicação formal de estudos científicos de cariz qualitativo ⁸⁴. A *checklist* usada para confirmação do cumprimento de todos os pontos sugeridos na mesma encontra-se disponível no Apêndice VI.

4.8 Procedimentos éticos relacionados à pesquisa

Esta pesquisa foi desenvolvida de acordo com as normas estabelecidas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (Resolução CNS 466/2012), que regulamenta a realização de pesquisas envolvendo seres humanos ⁸⁵. Este projeto foi aprovado pela Comissão de Pesquisas Científicas do HCSVP (Anexo I) e, posteriormente, foi submetido ao CEP da UNICAMP. A aprovação do projeto de pesquisa foi emitida pelo CEP sob o número CAAE 58551816.2.0000.5404 (Anexo II). Todos os participantes foram devidamente esclarecidos sobre os objetivos, a metodologia e a relevância do estudo. A pesquisadora também esclareceu pessoalmente qualquer dúvida ou preocupação dos participantes em relação à pesquisa. Antes do início da coleta de dados, todos assinaram o TCLE (Apêndice VIII), em duas vias, sendo que uma ficou com o participante e a outra foi arquivada

com a pesquisadora responsável pelo estudo.

Todo o material escrito e gravado produzido durante este estudo foi tratado confidencialmente pela pesquisadora, que assim o manterá durante 5 anos e, após, o destruirá.

Todo o material escrito durante o estudo foi anonimizado. Nos transcritos das entrevistas, os nomes dos participantes e outros nomes foram substituídos por pseudônimos.

5 RESULTADOS

5.1 Caracterização dos participantes

A amostra deste estudo foi constituída por 16 participantes: 7 profissionais da equipe efetiva do SCP – 3 médicas, 1 enfermeira, 1 nutricionista (também incluída no SND), 1 psicóloga, 1 auxiliar administrativa – e 9 elementos da equipe responsável pela assistência nutricional do hospital – 7 nutricionistas do SND e 2 profissionais da EMTN (1 enfermeira e 1 nutróloga). A caracterização, de interesse para este estudo, dos participantes que constituem a equipe efetiva do SCP encontra-se apresentada no Quadro 9.

Quadro 9. Caracterização dos participantes da equipe efetiva do SCP.

Participante	Idade (anos)	Sexo	Função	Tempo de serviço no SCP (anos)	Experiência profissional prévia em CP	Formação específica em CP
E1	38	F	Médica	2	Sim	Sim
E2	46	F	Médica	2	Sim	Sim
E3	35	F	Médica	2	Não	Sim
E4	36	F	Enfermeira	1	Não	Sim
E5	37	F	Psicóloga	4	Não	Sim
E6	30	F	Nutricionista	1	Não	Não
E7	46	F	Auxiliar Administrativa	1	Não	Não

Todos os 7 participantes da equipe efetiva do SCP eram mulheres, com média de idades de 38 anos. O tempo médio de serviço na equipe efetiva de cuidados paliativos foi de 2 anos, sendo que apenas 2 dos participantes tinham já experiência de trabalho em Cuidados Paliativos. Apenas a nutricionista e a auxiliar administrativa da equipe efetiva do SCP não possuíam

formação específica na área de Cuidados Paliativos.

No que diz respeito aos profissionais do SND e da EMTN, todos os 9 participantes eram mulheres, com média de idade de 31 anos. Nenhum dos participantes tinha formação específica em Cuidados Paliativos. Todos os participantes contactavam com os pacientes e famílias atendidos pelo SCP através da atividade de inter-consulta do serviço, já que alguns pacientes paliativos permanecem em outras alas do HCSV, até serem transferidos para o SCP. Uma das nutricionistas contactava também com os pacientes e as famílias do SCP através da atividade de consulta no ambulatório de Oncologia, já que alguns pacientes atendidos na consulta ambulatorial do SCP são referenciados para esta consulta pelo SCP, uma vez que a nutricionista do SCP apenas atua ao nível do internamento do serviço – não acompanhando os pacientes seguidos no ambulatório. Os membros da EMTN tinham também contato com os pacientes paliativos e as famílias, no caso de pedido de acompanhamento por parte da equipa efetiva do SCP, o que normalmente se dá para pacientes com necessidades de Nutrição Parenteral.

A caracterização, de interesse para este estudo, dos participantes do SND e da EMTN encontra-se apresentada no Quadro 10.

Quadro 10. Caracterização dos participantes do SND e da EMTN.

Participante	Idade (anos)	Sexo	Profissão	Serviço de origem do HCSV	Tipo de contato com as atividades do SCP	Formação específica em CP
R1	31	F	Nutricionista	SND	Interconsulta Ambulatório	Não
R2	30	F	Nutricionista	SND	Interconsulta	Não
R3	33	F	Nutricionista	SND	Interconsulta	Não
R4	30	F	Nutricionista	SND	Interconsulta	Não
R5	28	F	Nutricionista	SND	Interconsulta	Não
R6	32	F	Nutricionista	SND	Interconsulta	Não
R7	27	F	Nutricionista	SND	Interconsulta	Não

R8	32	F	Enfermeira	EMTN	Interconsulta Internamento	Não
R9	38	F	Nutróloga	EMTN	Interconsulta Internamento	Não

5.2 Temas emergentes

Pergunta 1: Qual o papel do cuidado alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos?

Da análise dos dados emergiram 2 temas centrais, cada um com diversos subtemas, em resposta à primeira questão deste estudo. Os papéis que alicerçam o cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos, particularmente no fim de vida, constituem o primeiro tema central, que se denominou – *Confortar, acolher, respeitar e humanizar*. A figura 1 apresenta os temas e subtemas que compõem este tema central. Já o segundo tema central apresenta os papéis do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos integrados, que reúnem potencial para acompanhar pacientes em todas as fases da doença. Este segundo tema central foi denominado: *Para além do conforto - tratar, controlar, reabilitar, conflitar e partilhar... nutrindo*. A figura 2 apresenta os temas e subtemas que compõem este segundo tema.

5.2.1 *Confortar, acolher, respeitar e humanizar*

Todos os participantes ressaltaram o papel multidimensional da alimentação, referindo que aliada à sua importância biológica, fonte de energia vital, a alimentação tem também um significado cultural, social e emocional fundamental nas suas vidas.

A alimentação para mim... Eu amo comer. Amo, amo! E a maioria dessas pessoas vem com essa sensação também. Nossa! Não consigo comer nem mais um morango! Então, assim, a nutrição e a existência da pessoa. Mas, eu acho que vai muito mais além. Não é só isso que a gente consegue ver, de que o alimento deixa a

gente saudável ou não. Qual é a relação da nutrição com a história daquela pessoa? A gente se alimenta de várias formas. E5

O comer é sempre uma relação social. É um momento em que você se socializa com as pessoas da sua família, e eu acredito que o brasileiro, principalmente, tem uma ligação muito afetiva com a comida. Está muito ligado à afetividade, o prazer dele poder às vezes sentar e dividir, o prazer de estar na mesa com quem é importante para ele. E2

Tem a ver com acolhimento também (...). Com hospitalidade, quando vai alguém em sua casa, você oferece comida. É uma forma de acolher, de trazer bem-estar, de aceitação, (...) de celebração, de união. (...) E, o tempo todo, a gente vive isso. Quando a gente vai sair com um amigo, a gente vai fazer o quê? Comer, não? Vamos comer uma pizza? Vamos tomar alguma coisa? É muito social a alimentação. Está em todos os momentos da nossa vida. E5

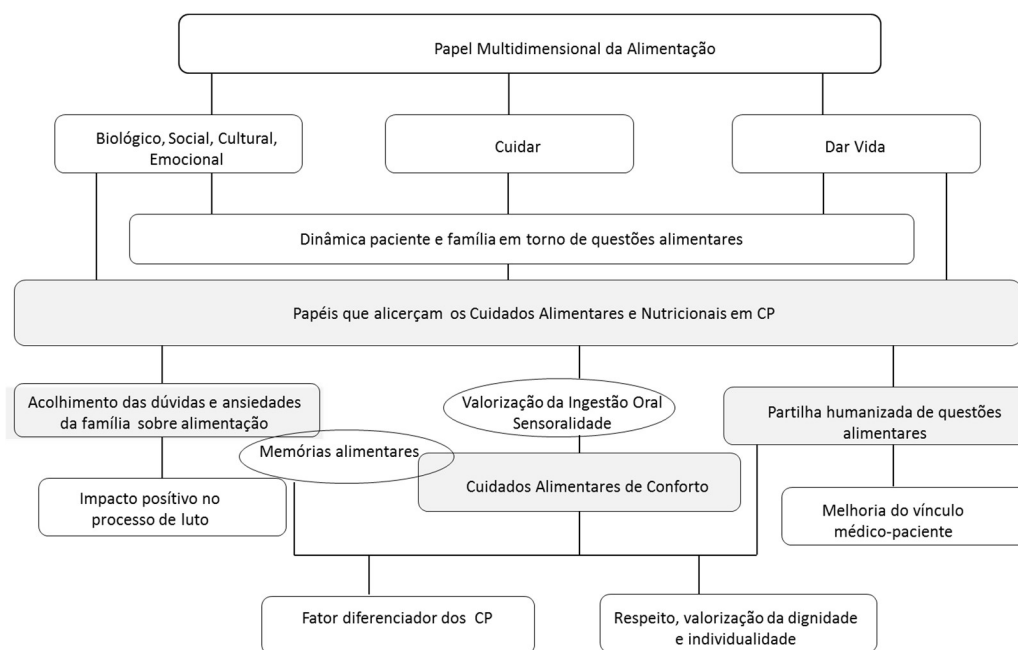


Figura 1. “Confortar, acolher, respeitar e humanizar” - Organização de temas e subtemas.

Os participantes referiram, também, que a alimentação, pelo seu valor multidimensional, é parte integrante do significado atribuído ao ato de

cuidar, estando presente em muitas das práticas sociais e clínicas associadas ao cuidado.

Muita importância, uma vez que a comida e a alimentação fazem parte integrante do cuidado, não é? Eu falo assim, quando a gente vê a prescrição, a gente não começa por dieta? (...) Então a dieta é superimportante porque faz parte essencialmente do cuidado. Para mim, dar comida... eu estou vendo agora, porque eu tenho um filho bebê, comida é cuidado. (...) E é o que a gente vê na fase final da vida também (...). Independente do grau de nutrição ou não (...) comer faz parte do cuidado. E3

Eu acho que a dieta é muito mais do que... Ah, está em jejum... É assim, é o cuidado. Porque é assim, você dar a comida, você preparar a comida, isso é uma demonstração de carinho, de amor, de afeto. E3

Associado à premissa de que alimentar é cuidar surge, de modo muito profundo na fala de todos os participantes, o quanto o ato de alimentar significa dar vida e como a alimentação representa um barômetro da nossa condição clínica.

O comer significa continuar vivo. E quando você não come é como se você estivesse morrendo; então te dá a percepção maior de estar morrendo. Então eu acho que você tentar manter o comer, para esse paciente, é você manter ainda a esperança e esse sentimento de “continuo vivo”, apesar de ter uma doença em fase avançada e muitas vezes terminal. Você mantém o... É como se fosse o alimento para a alma. Eu acho que comer não é só alimentar o corpo, mas é alimentar um pouco a alma desse paciente. E2

Igualmente, todos os participantes ressaltaram que a ligação entre alimentar, cuidar e viver é particularmente visível e importante, na dinâmica estabelecida entre o paciente e a sua família.

Mas eu acho que a família se sente cuidando quando ela pode administrar a comida. É a parte do tratamento. E a partir do momento em que esse paciente não come por determinado momento, eu vejo a angústia da família, porque eles falam: A minha parte de cuidar acabou, não é? E aí tem toda uma angústia familiar. Então, quando você ainda permite que essa família, de uma certa maneira, administre a comida, mesmo que seja por sonda, a família fica mais tranquila. E2

E você percebe que eles ficam muito felizes quando você

ensina alguma coisa para eles. Eu não sou nutricionista, mas, às vezes, você fala: Ah, faz um suco laxativo, faz assim, faz assado. Use um chá de camomila, use um chá de hortelã. Eles ficam muito felizes, quando eles conseguem entender que a comida também é um remédio. Isso traz conforto para eles, sabe? E2

E5 relata um episódio específico da sua prática clínica, que ilustra este tema.

Eu nunca me esqueço, aquilo ficou muito forte para mim. A paciente estava em suas últimas horas de vida e os pais estavam tentando alimentá-la. Eu lembro que ela estava comendo feijão com purê de batatas. E aquilo, para eles, simbolizava: Se ela está se alimentando, é porque a gente está fortalecendo, a gente está dando vida para ela. E5

As múltiplas dimensões da alimentação humana foram assim apontadas pelos participantes como estruturadoras do papel que o cuidado alimentar e nutricional deve assumir em cuidados paliativos.

No aspecto físico, então assim, na questão de se sentir melhor, no aspecto de ter mais disposição, no aspecto emocional, do assim: Estou aqui cuidando de você, o que é importante para você comer. No social, porque faz parte da nossa vida social comer. Então, eu acho que em todos os aspectos. Mais em alguns do que em outros, dependendo de onde ele (o paciente) está. Mas, assim, se ele está em casa, é uma questão social superimportante. Então, participar da mesa, estar junto com a família... Está internado? Talvez a gente tentar dar mais energia, dar mais... Então em cada momento eu acho que tem um aspecto. Mas todos, todos essencialmente. E3

Tendo em conta todos os papéis e significados da alimentação relatados pelos participantes, todos eles mencionaram que os cuidados alimentares de conforto devem representar uma medida básica e essencial do processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos, particularmente nos cuidados de fim de vida.

Eu acho que o objetivo principal seria dar conforto ao paciente. Então, eu acho que é basicamente isso. Assim, ser o menos invasivo possível, e deixar o paciente confortável. Fazer o máximo das vontades, satisfazê-lo... (...) São pacientes em fase final de vida, então, é uma situação delicada. Mas eu me sinto bem fazendo uma

... pessoa se sentir melhor. Por exemplo, eu consigo adaptar dieta, a montagem nesse sentido. (...) E ver o paciente confortável também (...), partir confortável (...). E6

A importância dos cuidados alimentares e nutricionais de conforto surge muito associada à valorização da ingestão oral e da sensorialidade e ao reconhecimento das sensações de prazer que certos alimentos podem proporcionar.

Mesmo assim, aqueles pacientes que eu passo sonda, eu ainda falo: Olha, se ele tiver vontade de comer uma coisinha por boca não deixa de oferecer. Com cuidado, bem sentado, deixe-o ter o prazer de sentir. E eu tenho pacientes com doenças de cabeça e pescoço que eles falam: Ah, eu tenho uma vontade de tomar um café. E não pode engolir. Eu falo: Tome o café, bocheche e depois cospe. Sente o sabor do café, para que você tenha o prazer do café. (...) Há algo que se estabelece dentro da boca que é muito forte. Puxa o emocional, a gente tem muito guardado lá. E2

E aí, quando eu comecei a vivenciar a parte dos cuidados paliativos e ter contato com esses pacientes, que eu vi a grande necessidade deles em se alimentarem. E, às vezes, a gente sabe que não é nem para nutrir ou para... É a necessidade do paladar, não é? Do gosto do alimento, daquilo que agrada, daquilo que lhes dá vontade. Muitas vezes vai comer ou colocar na boca, vai pôr para fora, mas ele teve o prazer de sentir. Até uma batata frita, por exemplo. E4

É... o paciente comer um pedaço de pizza, chupar um picolé, paciente com sonda, que tava com dieta mista por sonda e via oral, pedir pedaço de picolé, o sabor... eu acho que isso é... é muito o cuidado como um todo. E1

A alimentação de conforto é percebida, pelos participantes, como um fator diferenciador dos cuidados oferecidos pelo serviço de cuidados paliativos e como uma prática representativa da integralidade do cuidar.

Isso eles realmente valorizam quando a gente fala, ah, o senhor gostaria de comer alguma... um sorvete? É... o quê que o senhor gostaria? Aí eles falam: um macarrão, uma polenta e elas sempre fazem. (...) Eu sinto que é uma parte bem de destaque também, já aqui que os pacientes falam: ninguém nunca me perguntou em outro lugar o quê que eu gostaria de comer e aqui isso acontece. (...) Faz a diferença, né? Perguntar isso pra

eles. E1

Dentro da conversa eu sempre pergunto como é que está comendo, como é que estão indo as coisas (...) que determinado alimento você tolera melhor, como você tolera melhor. E2

Teve uma paciente, por exemplo, que queria cappuccino (...) era um desejo dela. Ela estava falecendo, mas ela tomou capuccino. E foi o melhor capuccino da vida dela, ela falou! E4

No entanto, a prática de alimentação de conforto precisa ser reforçada por um conjunto de ações muitas vezes difíceis de alcançar. Os participantes deste estudo apontam a necessidade de apoios para adaptar e flexibilizar as rotinas de distribuição de alimentos e refeições dentro do serviço de cuidados paliativos.

A própria copa. Você vai pedir liberação de um alimento para o paciente. Ah, mas eu não posso dar. O paciente aqui está em jejum para mim. Ele está em jejum, mas ele pode comer uma gelatina. Dá uma gelatina que eu vou levar. Ah, mas só com autorização. (...) Entende? E4

Recentemente, teve uma amiga que teve o pai é... internado... pra fazer uma cirurgia gástrica, uma neoplasia gástrica e... e eu achei fantástico assim, que ela me ligou e falou assim: eles entregam a marmita dele de manhã até de noite, tudo embaladinho, bonitinho dizendo a hora que é pra ele comer, tudo com gosto, tudo bonito... eu fico sonhando com isso pra cá, porque isso é realmente o ideal, né? Pro paciente ter uma prescrição da dieta conforme ele precisa e ser tudo tão organizado. E1

Eu acho que poderia melhorar exatamente isso: o paladar dos alimentos, então é... a maneira como é feita pra ficar mais saborosa pra eles, a apresentação é... é sempre em bandejas, talvez se viesse em pratos ou alguma coisa assim que imitasse a casa deles, né? Que trouxesse mais isso.... porque ninguém come em bandeja na casa, né? E1

Por fim, a valorização dada aos cuidados alimentares de conforto traz subjacente, na opinião de todos os participantes, a ideia que cuidar da alimentação de um paciente, mesmo em fim de vida, é um ato de respeito e de valorização da dignidade e da individualidade – valores essenciais em cuidados

paliativos.

Ah, se ele está preocupando com o que eu gosto de comer é porque ele está preocupado comigo como ser humano, não só na minha doença. Eu acho que você consegue enxergar mais daquele ser humano, sabe? E2

Você tem que ter também a sensibilidade. Você também não pode impor, porque até a comida pode virar imposição. O que é uma baita de uma agressão, você impor o outro a comer uma coisa que você... Ah, mas é isso que o senhor tem que comer nutricionalmente. Sim, mas eu não como por determinado motivo. Ou meus horários não são esses. Por que não flexibilizar, não é? E2

Segundo a fala de todos os participantes, o cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos deve-se estender, de modo particular, às necessidades da família, de modo a acolher as suas angústias perante a diminuição da ingestão alimentar e esclarecer as suas dúvidas em relação à alimentação durante todo o processo de cuidar até à morte.

Eu vejo que a maior preocupação dos familiares é com a falta de alimento. Muitas vezes, a gente sabe que esse paciente vai ter redução do apetite. Ele não vai se alimentar como ele se alimentava anteriormente. Então, vêm aquelas questões assim: Ah, mas ele vai morrer de fome, ele não está comendo, ele está fraco... Então quando eu vejo que nós temos esse cuidado... Por exemplo, uma simples visita da nutricionista à beira leito faz uma diferença muito grande para esse paciente, e para essa família. Porque eles se sentem acolhidos até nessas questões. Entendeu? Às vezes, libera um alimento para vir de casa, porque ele quer comer o arroz que é feito por tal pessoa. (...) isso é muito grande para as famílias. É muito valioso. E eles dão esse retorno para a gente, sim. E4

E muitas vezes eles vão trazer e o paciente vai comer duas colheradas e não quer mais. Mas eles se sentem acolhidos, porque eles foram atendidos e ouvidos nesses aspectos também, foi feita a vontade do paciente. E4

Quando você vê um paciente piorando clinicamente, a primeira coisa que geralmente as esposas demandam é: Doutora, eu faço a melhor comida que eu tenho em casa. Os filhos: eu faço o que de melhor tenho. Eu faço a comidinha do jeito que ele gosta, mas ele não está comendo. Então você vê que tem uma dinâmica de

angústia. E você tem que abordar isso com a família também, porque naquele momento não é por falta de carinho, é por outro motivo. E2

Dentro desta relação, que se estabelece entre a alimentação, o paciente e a família, parecem estar também incluídos, como importantes fatores a se ter em conta: a história de vida do paciente e da sua família e as memórias construídas em torno da alimentação. E5 relata:

O paciente tem uma história de uma pobreza muito grande durante a história de vida dele (...) ele passou muita fome, a família passou muita fome. E ele teve um câncer de intestino e nos últimos dias dele não estava conseguindo comer nada. A gente teve que colocar (a sonda nasogástrica em drenagem) ... Tudo ele vomitava e a esposa num choro tão sofrido dizendo assim: Ele passou fome a vida inteira e ele vai morrer passando fome? Tanto que aí, a gente, para confortar a família também, muito pensando neles... A gente ofereceu alguma coisa para o paciente e eu lembro que ele quis um iogurte. (...) que trouxe um contentamento, assim, para a família. Eu lembro que a gente tentou dar na colher, o paciente segurou aquele iogurte, assim (o entrevistado faz um gesto empunhando um copo que bebe sofregamente), e tomou num gole só como se fosse a coisa mais gostosa do mundo. E5

O acolhimento das dúvidas e ansiedades da família perante a alimentação parece oferecer, segundo alguns participantes, um alívio e uma paz à família – que se estendem para além da morte do seu ente querido, impactando positivamente no processo de luto.

Às vezes quando a gente vai fazer uma avaliação depois de um mês, dois meses que o paciente faleceu, vem muito isso. Ah, no último dia ele teve vontade de comer uma mexerica e a gente deu a mexerica. (...) Eu percebo. É o desejo do paciente de... Teve até um paciente que queria tomar uma cerveja. E, sim, a família fica mais confortada no sentido de que eu fiz tudo que eu pude. Eu fiz tudo o que ele me pediu. Eu consegui fazer tudo. E o contrário também acontece. Nossa, coitado, ele só queria um copo de água e eu não pude dar. E isso parece que fica na memória da pessoa como uma coisa que ela foi incapaz de fazer. E aí a gente tem que ajudar essa pessoa a racionalizar... E5

E2 recorda um caso da sua prática clínica, no qual podemos perceber o impacto dos cuidados alimentares de conforto nas percepções dos familiares

sobre todo o processo de cuidar, construídas após o momento da morte do seu ente querido.

O paciente com obstrução intestinal, quando eu liberei o sorvete para ele, o quanto isso trouxe alegria para ele. E ele estava de sonda nasogástrica aberta. Então eu falei para a família: Olha, se ele quiser beber água, se ele quiser tomar um chá. Liberei dieta líquida para ele. O fato do comer, apesar... E eu expliquei para ele, o senhor vai comer, fique tranquilo, vai sair tudo pela sondinha. A família ficou bem orientada, mas ficaram todos muito felizes. Porque ele sentiu prazer, ele sentiu prazer. E é engraçado porque esse paciente veio a falecer e depois a primeira coisa que a família veio me agradecer foi por ter deixado ele comer. Então você vê como o comer é importante. E2

Alguns participantes destacaram, também, que a atenção prestada pelo médico do serviço de cuidados paliativos às questões alimentares do paciente e da família promove a criação de um vínculo médico-paciente mais estreito e significativo, pelo qual a partilha de problemas alimentares, por parte do paciente, é facilitada e a atenção do profissional a estas questões o humaniza.

E eu percebo que a partir do momento em que você se preocupa com o que esse paciente come ou ele ingere, ele fica mais próximo de você e ele começa a te perguntar também: Isso eu posso? Aquilo eu não posso? Que é uma coisa que geralmente nós médicos acabamos não perguntando. A gente pergunta se está com dor, se está com falta de ar, mas acaba não perguntando o que esse paciente gosta de comer. E2

Porque eu acho que, no primeiro contato, você fica muito... Será que eu posso perguntar para o médico? Eu acho que quando você fala um pouco do que o paciente gosta, do que ele gosta de comer, do que ele gosta de beber, parece que você se aproxima, sabe? E aquela sensação de... de intimidade, como se você chamasse alguém para comer em sua casa. Quem você chama para comer na sua casa? Só quem é íntimo. Então, se você quer saber o que eu como é porque você quer se aproximar de mim de alguma maneira. Eu acho que o comer, a dieta em si, ela te aproxima mais. (...) Te deixa mais humana, eu acho. O paciente te enxerga não mais como médico, e te enxerga como um humano conversando com outro. E2

5.2.2 Para além do conforto – tratar, controlar, reabilitar, conflitar e partilhar... nutrindo

Os participantes do estudo alertaram que, muito embora a alimentação de conforto seja uma prática básica e muito importante, a mesma não reúne todo o potencial dos cuidados alimentares e nutricionais em cuidados paliativos integrados. No entanto, a alimentação de conforto não deve ser entendida como uma banalização do cuidado alimentar nesta área, pois ela embasa todo o processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos.

Então, não é porque é cuidado paliativo que pode tudo, a gente tem que avaliar caso a caso, quem é esse paciente? Ele pode comer isso? Não vai trazer nenhum malefício pra ele? E... é um desejo dele? E... e se for um desejo de... mesmo se for (...) entendeu? Então, eu acho que tem que avaliar individualmente caso a caso (...). Mas muitas vezes eu... eu vejo que as pessoas interpretam assim: ah, é no cuidado paliativo tá tudo liberado, né? E não é isso... não... não... pode ser assim encarado. E1

A fala de E3 descreve esta temática particularmente bem:

Eu acho que a dificuldade é assim, uma coisa é um paciente que está internado numa UTI, (...) que precisa nutrir para melhorar, porque ele vai curar (...) existe uma banalização do cuidado em cuidados paliativos. (...) Não entendem, primeiro, que o cuidado paliativo é um conceito amplo, é cuidar, enfim, do sofrimento. Não entendem que o cuidado paliativo não é só fase final de vida. Então acham que o cuidado paliativo (...) é o paciente morrer bem, e que é ele comer o que ele quiser (...) o conceito que as pessoas têm é muito pequeno. Se soubessem que cuidado paliativo é cuidar do paciente integralmente, sendo que a dieta e a nutrição fazem parte desse cuidado, desde quando ele faz um diagnóstico, e naquele momento tem que suplementar, associar as duas dietas para poder ter uma performance, até o momento em que a gente vai, opa, agora não é hora de deixar sonda, agora é hora de tirar, ou agora é hora da dieta de conforto. E3

Deste modo, a importância da adequação dos objetivos do cuidado alimentar e nutricional às diversas fases da doença dos pacientes em cuidados paliativos é lembrada pela maioria dos participantes. O cuidado alimentar e nutricional assume, assim, o papel de prevenir a degradação do estado

nutricional e de nutrir ativamente pacientes em fase mais iniciais da doença, adequando-se às suas necessidades e dificuldades específicas.

O paciente com cuidados paliativos, ele está em várias fases. Desde o início de uma doença, onde você descobre, o paciente está com toda a sua autonomia preservada até aquele paciente em fase final. Eu acho que a nutrição é importante em todas as fases. Na fase final, com o aspecto do conforto. (...) Mas o paciente em outros estágios é superimportante que esse paciente esteja nutrido e bem nutrido, principalmente para passar pelos tratamentos adjuvantes que ele venha a passar, seja cirúrgico, seja uma quimioterapia, uma radioterapia.
E2

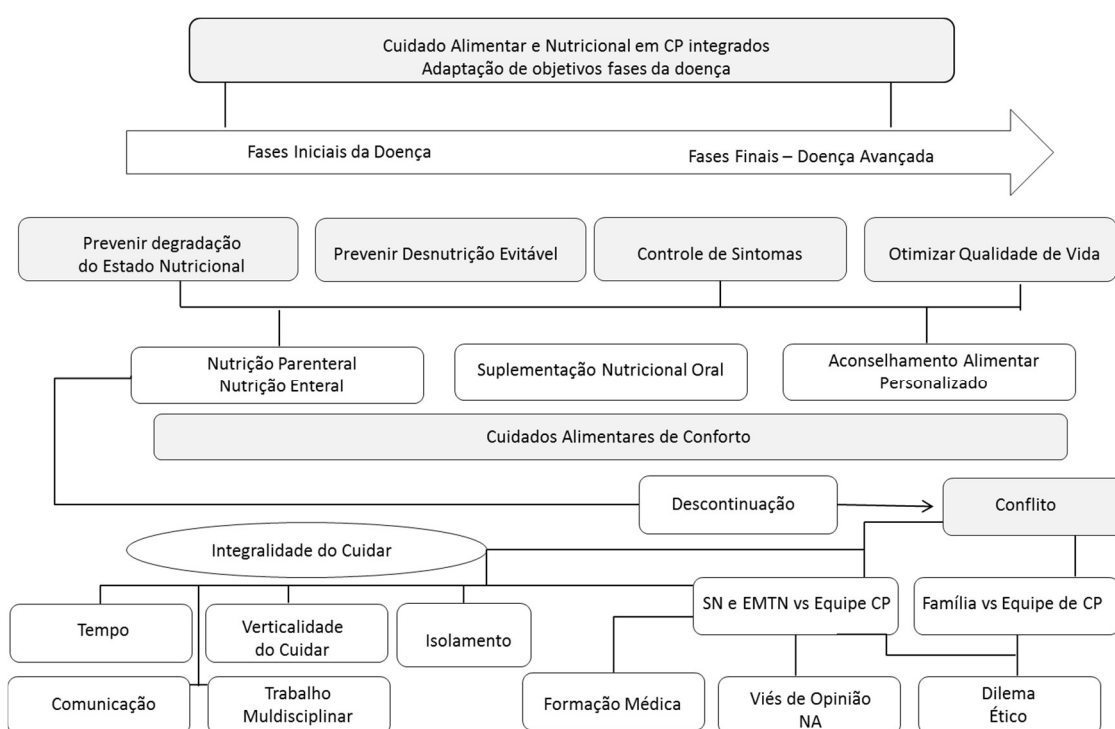


Figura 2. “Para além do conforto – tratar, controlar, reabilitar, conflitar e partilhar... nutrindo” – Organização dos temas e subtemas.

Assim, para além da alimentação de conforto, outras condutas, como o aconselhamento alimentar personalizado, a introdução de suplementação nutricional e a utilização de técnicas de suporte nutricional enteral e parenteral, são elencadas, alargando o espectro de atuação do processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos.

Quando... eles falam assim: doutora, não há um suplemento que a gente possa dar? Porque tem dia... que

ela não come bem, então a gente poderia suplementar com alguma coisa a mais, e... e aí quando a gente indica (...) tem uma resposta, né? O paciente tem ganho de peso, paciente fica mais ativo, ele tem mais disposição pra fazer, então eu realmente faço isso bastante. E1

Eu entendo que o paciente, por exemplo, que tem um tumor de esôfago e vai passar por uma radioterapia, ele vai ter que ganhar uma sonda. Porque a hora que fizer rádio, vai diminuir a extensão do esôfago e ele não vai conseguir se alimentar. Mas ali ele precisa daquele suporte nutricional (...). É importante que ele tenha o suporte nutricional para aguentar o tratamento que ele vai vir a ter, seja enteral ou não... o suplemento alimentar é superimportante e a alimentação também é importante para que ele até não tenha determinados sintomas. Então, por exemplo, o paciente está fazendo uma quimioterapia e não tolera uma alimentação salgada, mas você sabe que ele tolera melhor o cítrico... uma boa orientação nutricional é superimportante para que ele consiga saber o que ele vai tolerar melhor mediante cada tratamento. E2

E5 relata um caso da sua prática clínica, ilustrando esta temática.

Ele teve um CA de intestino há quatro anos. Então ele já está tratado, (...), ele já está em seguimento. Mas ele parou a vida dele, não conseguia se alimentar direito, superemagrecido. E aí ele chegou e falou: eu não sei o que eu posso comer. Porque aí se eu comer isso dá câncer, isso daqui também não pode porque dá câncer, isso daqui também não pode... Então ele se restringiu “alimentarmente” falando, e não conseguia nem evoluir em outras áreas da vida dele. Profissional, por exemplo. A gente conversou um pouco sobre esse medo e aí eu perguntei: você já alguma vez passou por uma nutricionista? (...) Ele passou por uma nutricionista e hoje ele já ganhou peso, ele voltou a trabalhar. Ele falou: E5, parece que foi uma coisa mágica que aconteceu. Aí você fala, parece uma coisa tão simples, mas assim, que deu energia para ele e mais motivação e segurança para poder seguir a vida dele. E5

Os participantes lembraram que, muito embora a utilização de técnicas de suporte nutricional ativo seja mais adequada a pacientes em fases iniciais da sua doença, alguns pacientes com doenças mais avançadas podem também beneficiar desses métodos. O objetivo não é a reversão do seu estado

nutricional, mas a prevenção da desnutrição evitável, o garantir de uma fonte energia mínima para as atividades de vida diária, o controle de sintomas ou a diminuição da ansiedade do paciente perante as suas dificuldades em alimentar-se.

Então, esse paciente com neo de reto, fez a cirurgia e aí... tinha uma colostomia e... na verdade ele obstruiu a colostomia, o tumor cresceu e obstruiu. E deu uma... visceração assim... da colostomia. Então, aquilo era terrível porque doía para fazer o curativo dele, então a gente indicou cirurgia (...). E aí, nesse caso, ele ficou sem condição de se alimentar porque ele tinha muita dor, ele tinha vômito e a gente indicou NPP, porque ele tinha que ser preparado pra fazer uma cirurgia, né? E1

Muitas vezes, o paciente aqui, tumor de cabeça e pescoço... obstrui. E... faz uma oclusão total do esôfago, sendo que deveria ter sido passado uma gastrostomia nesse paciente quando ele começou a quimio, ou quando ele começou a radio e não foi feito, né? Então a gente já chega na obstrução... e ele precisa de via de acesso pra alimentação e pra medicação. (...) A gente indica. E1

Dependendo do alimento, a gente consegue controlar melhor a náusea... ele consegue até tolerar melhor a medicação. E2

Assim... paciente pra ele fazer suas atividades de prazer, por exemplo, ele quer ir almoçar com todo mundo na mesa, então, se ele tiver uma energia extra pra poder fazer isso, ele vai fazer com muito mais tranquilidade do que se ele não tiver nenhuma fonte de caloria pra ele poder fazer, por exemplo. Pra ele tomar banho, pra ele fazer as atividades básicas de vida diária dele. E... e isso a gente tem feito aqui. E1

Mais ainda: E3 expõe que, nestes casos, o foco está na qualidade de vida dos pacientes com doença avançada e que os objetivos do cuidado alimentar e nutricional deverão ser reformulados, de modo a acomodar a subjetividade da resposta do paciente.

Por exemplo, suplemento. Ah, não tem evidência. Mas a gente sabe que para esse paciente, ele pode se sentir melhor. Então, assim, independentemente de ter evidência de que melhora a massa muscular ou não (...) há evidência de que... vai melhorar? Não. Em cuidado paliativo, não necessariamente (...). Mas, assim, ele dá uma melhor qualidade? Ele melhora a sensação? Tanto

que pacientes nem têm mais indicação de suplementar, mas eles querem. Falam: doutora, me dá o suplemento que melhora. Tudo bem. Então, para aquele paciente, tudo bem. E3

No entanto, a necessidade de descontinuar o suporte nutricional artificial em pacientes com doença avançada é vista por todos como um momento de possíveis tensão e dúvida, não só para os familiares, que associam o suporte nutricional com a garantia da vida do seu ente querido, mas também para os diferentes profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado alimentar e nutricional, que eventualmente detêm filosofias de atuação diferentes sobre o tema.

Esta semana, eu peguei uma paciente em fase bem avançada e um outro colega colocou uma sonda nasoenteral. E aí eu fui lá conversar com a família. A intenção era tirar a sonda nasoenteral, mas a primeira coisa que a filha, antes de eu encostar à cama, (...) que ela falou para mim: Você não vai tirar a comida dela, não é? E aí eu fiz: Eu não vim aqui tirar nada, eu vim aqui só conversar com você. Não, porque eu não quero que ela morra de fome. E aí eu fui explicando para ela que aquela paciente não iria morrer de fome, ela ia morrer pela doença avançada dela. E que talvez a dieta naquele momento até trouxesse maior desconforto, mas que eu não tinha vindo aqui para tirar nada, que ela podia ficar tranquila. E2

Então, não é que... a gente é contra, é que em patologias avançadas e que não vai ter benefício, eu... eu tiro... ou oriento tirar, né? E converso com a família também. Claro, assim... se a família fala: Não! não quero que tire, eu quero que ele continue com isso, porque isso pra gente é uma esperança, a gente vai trabalhando isso aos poucos, até eles perceberem. Ninguém vai tirar à força também. E1

A questão do conflito entre os profissionais do serviço de cuidados paliativos e os outros profissionais, acerca da descontinuidade da nutrição artificial em pacientes com doença avançada, é lembrada por E1 através da narrativa de um episódio marcante em torno destas questões.

A gente foi chamada pra avaliar, na cirúrgica 2, era um paciente (...) com uma obstrução intestinal maligna. Era um paciente que a cirurgia avaliou, não tinha condições de operar, porque além da... da neoplasia de cólon, tinha carcinomatose peritoneal, então eram muitos implantes, a

doença estava muito avançada, mas era um paciente que tinha um performance ótimo. E quando eu fui avaliar esse paciente ele tava com... com nutrição parenteral periférica, é.... vomitando bastante e a gente passou a sonda nasogástrica, ficou drenando um líquido... e eu questionei na resposta da interconsulta a... a manutenção da NPP naquele momento, já que era um paciente que tinha uma doença progressiva, incurável e que tava numa fase avançada dessa doença e que eu gostaria que desse alimentos por boca, que ele tivesse prazer, sabendo que esses alimentos saíam pela sonda nasogástrica, né? (...) E eles avaliaram (...) e pediram pra tirar a nutrição parenteral, porque eles acharam que não era, é.... viável realmente. E isso gerou uma grande polêmica (...) e vieram me questionar sobre o quê que tava acontecendo, o porquê que eu tinha feito isso, que ele ia morrer de fome. Que agora sim ele iria morrer...né? E... e a minha visão foi não ele não vai morrer porque não tem nutrição, ele vai morrer porque ele tem um câncer avançado... e a NPP, além disso, ela tava prejudicando porque ele queria andar no quarto e pelo hospital e ele não podia fazer isso com a NPP. Então, eu pedi que desligasse pra ele poder fazer isso. Até pra receber a visita dos netos que iriam na porta do hospital pra recebê-lo (...). Só que as pessoas interpretaram, então, que eu iria matá-lo de fome, né? E aí nisso surgiu uma reunião na diretoria pra... com toda equipe de nutrição e nutrologia e oncologia e a gente do cuidado paliativo pra poder... discutir sobre isso. (...) E acabou que o paciente ficou sem mesmo e ele conseguiu ir pra casa com as medicações é... via subcutânea, ou mesmo passando pela sonda, esperando 30 minutos e abrindo a sonda de novo, ficou uns dias em casa e voltou pra falecer aqui no hospital, né? Mas, realmente é... é um caso que dá bastante angústia. E1

Os nutricionistas e os profissionais da EMTN, em contrapartida, alertam para uma postura demasiado rígida em relação à suspensão da nutrição artificial. Eis um pequeno excerto do grupo focal que ilustra as percepções destes profissionais sobre este assunto:

R: Tem esse lado bom de que o paliativo vai atender o paciente de uma forma mais adequada, mas também necessita de conhecimento teórico para isso.

R: Da outra parte, da parte da nutrição.

R: Exatamente. O paciente precisa de jejum, tem uma obstrução maligna, não tem o que fazer, vai morrer? Acho que cada caso é individualizado.

R: Tem que analisar caso a caso, testar...

R: Tudo, o paciente, a família, a vida dele...

R: Eu acho que tem que ter a cabeça aberta para aceitar a opinião do outro. Não achar que o seu conhecimento é soberano...

R: No pouco tempo em que eu estou aqui, as equipes médicas não têm uma abertura com relação a esta conduta.

R: Ele era um paciente que tinha tanta pendência. Ele tinha tanto problema, ele tinha tanta coisa para resolver, principalmente familiar. Porque tinha uma família... Vinha, tinha uma filha que não conversava. Tinha tanta coisa para ele resolver. E ele foi para lá exatamente para finalizar o processo. Mas, não, assim que chega...

R: Abreviaram, não é?

R: Abrevia. Exatamente. Porque isso é muito comum.

R: Mas é o que acontece. E a gente vê com muita frequência, principalmente no uso da parenteral. Toda parenteral é desligada. Toda parenteral é suspensa independente do querer do paciente, independente do momento que este paciente está vivendo.

Grupo focal

Alguns dos participantes apontam, ainda, a diminuta formação médica em nutrição e o número reduzido de estudos sobre o tema, levantando, ao mesmo tempo, a questão de um possível viés de opinião em relação à nutrição artificial.

Eu acho que, na faculdade, eu vou falar por mim, eu tenho quase vinte anos de formada. Eu não aprendi nada de nutrição na faculdade. Nada. (...) Nem na clínica médica eu aprendi. (...) Mesmo quando você vai fazer um curso de especialização, num curso que dura um ano (...) tem uma aula de nutrição. (...) Você vai lá assistir uma aula (...) onde ela mostrou um cardápio. Ah, aqui nós temos onze cardápios e aí o paciente pode escolher (...). Não vai nada além. Não se explora outras coisas. Então, assim, se você quiser explorar. Ah, você vai ter que sentar com a nutricionista e o que você acha que dá para fazer? Ou estudar por conta. Aprender mesmo, a gente não aprende. (...) Eu aprendi a importância com essa nutricionista do (referencia nome de um hospital), maravilhosa. E aí eu comecei a perceber que muitos pacientes eu precisaria mandar para o ambulatório de nutrição, que precisaria de suporte nutricional. No paliativo, então, eu sei que é muito importante, mas você não tem essa formação. E2

Na minha formação, a gente aprende muito é que... suplemento, que NPP, que isso tudo não é indicado pro paciente em cuidados paliativos, principalmente numa fase avançada da doença, porque você vai estar na verdade tirando o prazer dele de comer alimentos que ele gosta, saciando esse paciente com coisas industrializadas, pré-prontas e que tirariam... o desejo, entendeu? Então, por exemplo, é... você dá um suplemento agora ele vai deixar de comer a sopa que a

filha faz com tanto amor e carinho para ele porque ele tomou o suplemento. Então, foi isso que a gente sempre aprendeu. (...) Foi sempre muito isso, de alimentação com prazer, entendeu? A gente ressignificar o alimento pra esse paciente e não... não com suplementos industrializados, não com NP. E1

Mas assim, a pós-graduação, os cursos, eles mostram assim, tem uma aula ou outra sobre nutrição, e muito mais focada na dieta de conforto, sempre no conflito sonda ou não sonda, gastrostomia ou não gastrostomia, deixa ou não deixa, é sempre isso. (...) Então, por exemplo, não tem muita evidência em algumas coisas. Então, é aquilo assim: põe suplemento. Não, mas se ele já está frágil, não tem indicação de suplemento. Mas a gente sabe que, no paliativo, como é tudo individualizado, não dá para ter um protocolo. Então, o paciente, assim, vai ser assim e assado. Não. Então é individualizar o cuidado, saber o que é importante naquele momento para aquele paciente. Mas que a gente tem pouca formação, tem. É uma coisa superficial, é uma coisa... E3

O conflito em torno das questões relacionadas com o suporte nutricional artificial em cuidados paliativos apresenta-se como um dilema ético pessoal e de difícil resolução.

Eu também fico em conflito. Será que eu estou fazendo certo? Será que não sei o quê? O paciente vai morrer antes do que...? (...) Mas o que é sagrado para aquele paciente? Não é ir para casa ficar com a família? Ver o neto e não sei o quê? (...) Ele vai viver menos? (...) Será que eu estou sendo certa? Será que eu estou sendo errada? E3

No entanto, a reflexão dos participantes, sobre os fatores que poderão potencializar o conflito em torno deste tema, envolve uma questão maior: a da aproximação de práticas ou condutas de diferentes profissionais em ambiente de trabalho institucional e a sua relação com a integralidade do cuidar ao nível dos cuidados paliativos e do processo de cuidado alimentar e nutricional.

Me parece que cada profissão, isso ainda acontece no hospital geral, ela defende o seu feudo. Eu defendo o que é da psicologia, você defende o que é da nutrição e ninguém se fala. É impossível cuidar de uma pessoa dessa forma. (...) Eu faço o meu e você faz o seu. Impossível cuidar. Hoje, eu não consigo enxergar o cuidado a uma pessoa, ao ser humano, sem essa interatividade. (...) Como se a gente não pudesse fazer

cuidados paliativos sem essa integridade. É em conjunto. O paciente, o ser humano ele não é só o mundo emocional, só mundo nutricional, ele acontece tudo junto. E5

Para os participantes, parece ser o ponto fulcral da discussão. Muitos se perguntam sobre como realizar um cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos integrados em ambiente institucional/hospitalar? A resposta dada pelos mesmos desvela um conjunto de fatores importantes, tais como: a desintegração do cuidar, as dificuldades levantadas pelo trabalho multidisciplinar, a verticalização do cuidar *versus* o isolamento do médico na tomada de decisão, os constrangimentos de tempo, os problemas de comunicação e a necessidade do desenvolvimento de uma relação de confiança entre os diversos profissionais em torno deste tema.

E o problema é que é assim, a gente (o serviço de cuidados paliativos) pega pacientes, ainda mais na interconsulta, você chega lá, está com sonda, já está com NPP, está com não sei o quê... Já está com tudo e sem ter sido discutido. Então, tudo o que você faz em cuidado paliativo, que é você discutir os objetivos de cuidado, você montar um plano baseado nos valores da pessoa e da família, tudo o que a gente tenta fazer nos cuidados paliativos, quando a gente chega, já está feito de maneira do avesso. Então, toda vez, a gente vai tentando desconstruir, tentando reabordar, tentando... Agora, é óbvio, é muito mais fácil quando é um paciente nosso, ambulatorial. Eu estou vendo que está piorando. Então, eu já antecipo. O que vai acontecer daqui para frente? E3

Não sei se em todo trabalho de saúde, (...) mas, no Brasil, o médico é visto como o detentor de total conhecimento, e a partir dele vem as assistentes, que podem dar a sua opinião e essa opinião ser seguida ou não. Então, tudo está centralizado no cuidado médico, que é o médico falou, falou, está falado, e não existe outra situação. Grupo focal

Porque, realmente, a gente fica sobrecarregado se a gente fizer tudo isso sozinho, entendeu? Eu tenho que ver a dor, eu tenho que ver o vômito, eu tenho que ver como que eu fecho tudo isso, que eu tiro tudo isso dele, é a depressão, a ansiedade e ainda vê a nutrição, vê a parte psicológica, não dá! É impossível vê sozinho, entendeu? E1

A gente trabalha no limite, no limite, no limite, aqui no

SUS, no nosso hospital. Então, assim, é uma pena, porque é assim, faz parte, é fundamental, mas assim, como é triste a gente ter que dar essa resposta: não dá. (...) Quantas vezes... Eu tenho quatro horas de interconsulta para responder dez. Não dá. Você imagina o que isso não me gera?...a sobrecarga, a sensação de impotência. E3

Porque não é uma coisa que a gente aprende fácil, trabalhar de forma multiprofissional, interdisciplinar. É uma coisa que precisa ser aprendida mesmo. (...) E como fazer isso? Até porque muitas vezes o próprio profissional não entende. (...) Você acha aquilo tão importante, o que você está falando, mas a pessoa não está dando a menor importância. E5

Mas você tem que estar disposta a viver isso, (...) a desenvolver uma relação de confiança. Porque o resultado do trabalho vai ser muito o reflexo dessa convivência, dessa relação. A gente percebe muito isso. Quanto mais unido a gente está mais a gente consegue pensar junto sobre um determinado paciente. E5

Pergunta 2: Quais os fatores envolvidos na integração e na intervenção do nutricionista no serviço de cuidados paliativos?

Da análise dos dados emergiram 2 temas centrais, cada um com diversos subtemas, em resposta a esta pergunta – a segunda deste estudo. A importância do nutricionista e a necessidade da valorização do seu papel na equipe de cuidados paliativos pela instituição e seus órgãos de poder constituem o primeiro tema central, que se denominou: *Por um nutricionista na equipe de cuidados paliativos: um caminho a percorrer*. A figura 3 apresenta os temas e subtemas que compõem este tema central. Já o segundo tema central discute as características do nutricionista e da equipe, consideradas importantes para o trabalho no serviço de cuidados paliativos. Este segundo tema central foi denominado: *O dom, a técnica e a equipe*. A figura 4 apresenta os temas e subtemas que compõem este segundo tema

5.2.3 *Por um nutricionista na equipe de cuidados paliativos – um caminho a percorrer*

O cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos foi descrito pelos participantes como um processo que, embora da responsabilidade de toda a equipe, só se instrumentaliza através da presença de um nutricionista na equipe de cuidados paliativos. Todos os participantes consideraram que o nutricionista agrega conhecimento e expande a competência técnica dos cuidados oferecidos pelo serviço.

A equipe de cuidados paliativos, a grande ideia é que a gente trabalhe com a interdisciplinaridade. (...) Eu não sei do seu conhecimento na hora de ter as suas ações como nutricionista. Mas nós podemos sinalizar muitas coisas. E, às vezes, essas sinalizações do paciente e da família vêm para a gente, vêm para o psicólogo. Ou vêm para o enfermeiro ou para o médico. Então, assim, são conversas que estão sempre interligadas. A gente quer realizar o desejo, mas são vocês que vão dizer a forma de fazer isso. Qual a forma mais adequada. Vocês conseguem fazer mil adaptações, entender o momento nutricional daquele paciente e ajudar a gente a conversar com a família. Vocês acabam instrumentalizando a gente para a gente continuar o trabalho. E5

É superimportante (...) ele tem um tempo, uma disponibilidade para cuidar daquele paciente e poder proporcionar uma dieta mais adequada e proporcional àquele paciente. Então, se eu for tomar conta da dieta do paciente, eu vou falar: o senhor está comendo?; que é o que a gente faz. Ah, tem alguma coisa que o senhor pode, que o senhor está com vontade, que gostaria? Eu até consigo, mas superficialmente. Mas assim, quem é o especialista que vai a fundo ver o que é que, para aquele paciente, pode ser bom, o que é que para aquele paciente pode ter benefício, o que... e assim poder ver o que a comida representa para aquele paciente, é o nutricionista. (...) A gente tem que ter o especialista para ajudar a orientar a gente. Então, a gente não sabe sobre suplementação, a gente não sabe sobre... Isso quem sabe é a nutricionista. E3

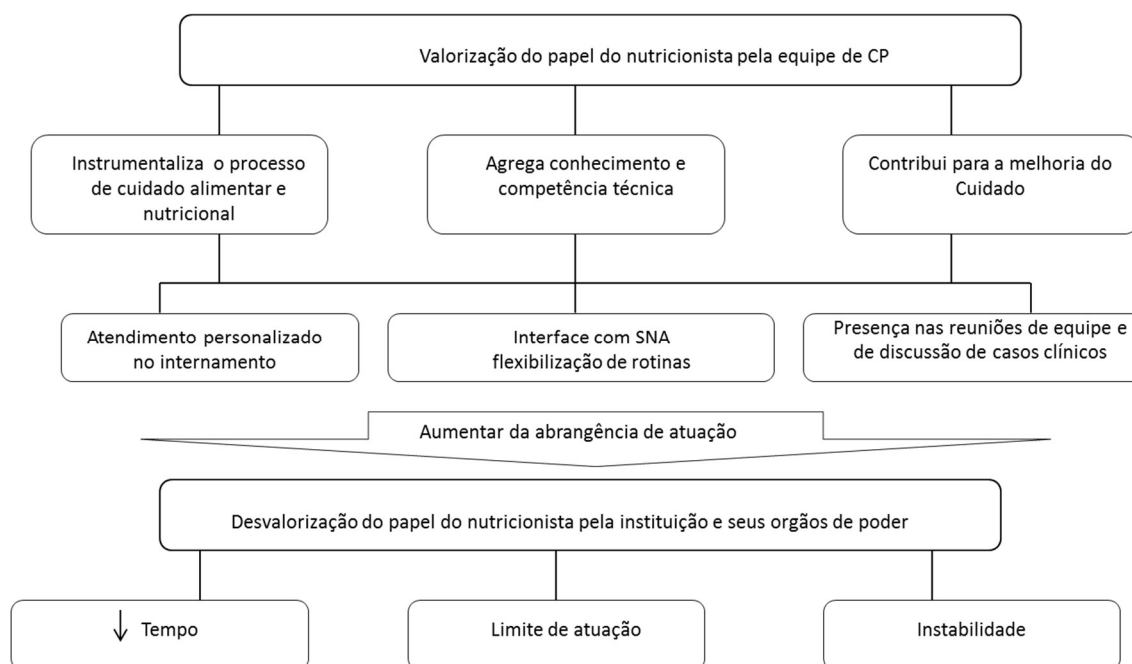


Figura 3. “Por um nutricionista na equipe – um caminho a percorrer” – Organização dos temas e subtemas.

Assim, a presença da nutricionista na equipe de cuidados paliativos foi valorizada por todos os participantes e associada à melhoria dos cuidados prestados pelo serviço de cuidados paliativos. Das atividades realizadas pela nutricionista no serviço de cuidados paliativos, os participantes destacaram o atendimento personalizado aos pacientes internados, a visita beira leito e o trabalho em contato constante com o Serviço de Nutrição, buscando maiores flexibilidade e adaptação nas rotinas de oferta alimentar do serviço.

Então, agora, com a nutricionista atual, ela faz mais esse papel de conversar e a gente percebe o quanto melhora. O quanto que o paciente e o familiar eles se sentem mais cuidados, melhor cuidados, com essa preocupação de poder saber o que você gostaria dentro daquilo que é possível. E5

Quando a nutricionista tem esse papel ativo ali de todo dia passar e ouvir o paciente e tentar atender dentro daquilo que é possível, é muito enriquecedor. Eu vejo isso como uma parte do cuidado muito importante, que faz diferença para eles, muita. E4

Teve uma paciente que... que ela não tava comendo (...) vinha chá prá ela... porque, normalmente, não vem café para os pacientes, né? E aí o filho falou: ela não toma chá, doutora, ela pediu, um café com leite e... e não vem de jeito nenhum! E aí, então, eu chamei a A. (nutricionista) falei: A., por favor, ela precisa de um café com leite. E aí a A. providenciou na mesma hora e... e é claro assim, né? A nutrição... as meninas da copa não podem liberar se a nutricionista não autorizar... mas isso com a A. a gente tem muito fácil, assim, então ela já agiliza. E1

Do mesmo modo, a presença do nutricionista nas reuniões de serviço e disponibilidade para as discussões de casos clínicos da equipe foram consideradas, por todos os participantes, importantes para que a equipe desenvolva um cuidado integral ao paciente.

Então, é essencial que esteja dentro da equipe, com certeza. (...) Nossa nutricionista participa das reuniões com a gente, faz discussão de caso. Então, isso, com certeza, melhorou a qualidade do cuidado. E5

Eu acho assim, a equipe ela tem que ser completa. Ela tem que atender o paciente como um todo e a parte da nutrição é uma das. O que eu vejo, assim, que foi um ganho ter uma nutricionista ativa, presente na discussão de casos e na troca de ideias. E4

Apesar dos esforços da nutricionista para participar nas atividades do serviço, o pouco tempo atribuído pela instituição para o trabalho do nutricionista junto do serviço foi apontado, por todos, como um fator impeditivo do desenvolvimento e da melhoria do processo de cuidado alimentar e nutricional no serviço.

Ela (a nutricionista) faz parte da equipe, ela participa das nossas reuniões, ela tem esse cuidado (...). Então, a gente sempre quer melhorar, quer ter um trabalho cada vez melhor, mas o problema é gente não tem tempo. E3

A gente precisava de tempo, nós e o nutricionista. Para poder discutir os casos, para poder discutir o objetivo do cuidado e trabalhar junto. (...) Eu acho que fragilidades estão muito ligadas ao tempo dado para que ela possa realizar o trabalho. É muito pouco por conta de ela ter que atender as outras unidades. Então, isso acaba, por exemplo, tendo que ter uma discussão mais rápida. A nossa discussão de caso não dá para a gente ter maiores

aprofundamentos nas questões nutricionais. Então, acaba sendo reduzindo a isso mesmo, a quantidade de alimento e consistência, tira, não tira e jejum. São sempre voltadas para esse tipo de conversa. E5

Do mesmo modo, os participantes expressaram que gostariam que os órgãos superiores de gestão da instituição valorizassem o papel do nutricionista dos cuidados paliativos, através de uma alocação de recursos promotora de um cuidado mais integrado e de referência, para todos os pacientes com necessidade de cuidados paliativos da instituição.

É, nesse momento, ela não está só para os cuidados paliativos, então ela precisaria de tempo. Então assim, é uma sobrecarga geral de todos os profissionais, e daí quando dá tem um paliativo, entendeu? (...) A gente trabalho no limite, no limite, no limite, aqui no SUS, no nosso hospital. Então tem xis nutricionistas que têm que cobrir todas as enfermarias. (...) Então a pessoa acha: Ah, imagina, para quê nutricionista no cuidado paliativo? O paciente está morrendo. Então eles não entendem. E se for? E se for só o paciente está morrendo? Ele também precisa muito. Então assim, as pessoas têm um desconhecimento, infelizmente. E3

Eu acho que, a princípio, é institucional, entendeu? É institucional e aí fica muito mais complicado. Você não valoriza aquele profissional, você não dá território adequado para ele trabalhar. Como é que você quer que ele também faça um bom trabalho? É complicado. E2

Porque o que eu percebo, assim, a nossa nutricionista da enfermaria ela é outra no ambulatório e ela é outra na internação domiciliar, então, não é a mesma profissional que faz... tudo, né? O que... eu sei que acontece ela fica responsável por alguns setores, né? A maneira como elas são divididas, mas eu acho que... que poderia ter uma ligação entre elas assim, é... ter uma pessoa de referência pros cuidados paliativos, então, por exemplo, a A. se especializar em nutrição em cuidados paliativos ... e aí quando outra nutricionista estiver no ambulatório ou em algum outro lugar e precisar de uma ajuda ou uma referência, consultar a A., né? Ou mesmo a A. ser uma pessoa que seja direcionada já para atender esses pacientes, então, a A. fica na enfermaria e faz o ambulatório de oncologia, por exemplo, né? Porque daí eu acho que... que essa pessoa abrangeria o maior número de pacientes de cuidados paliativos do hospital, né? Com certeza, seria o ideal. E1

As instituições acham que o nutricionista é nutricionista, e pode estar em qualquer lugar, entendeu? É mais ou menos Bombril, mil e uma funções. E não é. (...) Você não sabe de tudo (...). Por que o nutricionista também não se subespecializa? (...) Eu acho que a competência seria maior e acho que até mais confortável para o nutricionista. Porque o nutricionista fica sobrecarregado. Ele acaba tendo que saber de tudo e quando a gente quer saber de tudo, a gente não sabe de nada. E aí eu acho que fica muito complicado. E2

Durante o período de observação participante, a pesquisadora pode constatar que a nutricionista, muito embora comprometida com o trabalho em equipe no SCP e com suas tarefas, permanecia por curtos períodos de tempo no serviço. A sua presença era também necessária no Pronto Atendimento Hospitalar e na Ortopedia – serviços para quais ela era também a nutricionista de referência. Do mesmo modo, durante período de cerca de 3 meses, a nutricionista do SCP foi temporariamente realocada, de modo a cobrir as necessidades do SNA após o desligamento de 4 nutricionistas. O SCP esteve algumas semanas sem apoio do SNA e, após, passou a contar com a resposta a pedidos urgentes da nutricionista responsável pela Unidade de Terapia Intensiva, até o retorno da nutricionista da equipe.

A pesquisadora pode também observar as limitações do cuidado alimentar e nutricional oferecido aos pacientes da consulta ambulatorial e da interconsulta do SCP. Estas modalidades de atendimento não são cobertas pela nutricionista do SCP, dadas as limitações já referidas. Assim, os pacientes com necessidades de acompanhamento por nutrição são enviados à consulta de nutrição na oncologia ou para acompanhamento pela nutricionista do serviço onde se encontram internados. A discussão dos planos de condutas oferecidas pelo SNA com o SCP fica, assim, muito limitada, estando, na maioria das vezes, restrita aos registros clínicos ou a uma nota clínica entregue aos pacientes.

5.2.4 O dom, a técnica e a equipe

Os participantes do estudo destacaram que, para trabalhar no SCP, o nutricionista tem que dispôr de um misto de aptidão e competência técnica,

que lhe permitam alinhar-se com a filosofia e os princípios dos cuidados paliativos. No que diz respeito às características pessoais, os participantes enumeraram como importantes a empatia, o interesse pelos cuidados paliativos, a disponibilidade para o trabalho de equipe e a boa capacidade de se comunicar.

Falta treino e é dom também. É para quem gosta. Cuidado paliativo para você atuar e trabalhar, você tem que ter amor, você tem que gostar, tem que ter empatia. Não é para todo mundo. Mas ainda falta muito às pessoas entenderem (...) o que é cuidados paliativos. Se a metade entendesse e tivesse essa dimensão do que é o cuidado paliativo para poder atender esse paciente de uma maneira mais integral, vamos dizer. E4

Na verdade, eu acho que é o perfil. Dentro de qualquer área que a gente trabalha tem um perfil. Perfil do profissional que quer estar no ambulatório, perfil do profissional que quer estar dentro da UTI, perfil do profissional que quer estar na sala de emergência, o perfil do profissional que quer estar nos cuidados paliativos. (...) Aqui ... É outra conversa. Você tem que ser diferente, você tem que conversar e tem que gostar, porque é um outro perfil de paciente. (...) Primeiro, eu acho que você tem que ter uma competência técnica muito boa, porque você tem que saber quais são os instrumentos que você tem para usar. Dentro daqueles instrumentos, depois você se colocar no lugar do outro. Então, eu falo: Empatia. Porque você, se colocando no lugar do outro, você vai saber quais são os instrumentos que você pode usar ou não, respeitando sempre o valor do outro. Os valores do que o outro acredita. E dentro daquilo, usar suas competências técnicas para poder trabalhar melhor com esse paciente. E2

Têm uns aspectos da qualidade da formação, mas eu acredito muito que os aspectos relacionados às características de personalidades são muito mais importantes. É alguém que venha realmente disponível para trabalhar. Eu acho que isso facilita demais a convivência, porque essa pessoa pode ser às vezes o melhor profissional do mundo, mas ele não sabe interagir, não sabe conversar, não sabe olhar nos olhos, ele não sabe sentir empatia. Então, eu acredito que é a característica, a personalidade dessa pessoa. Porque conhecimento a gente pode adquirir. E5

Então, assim, é preciso saber cuidados paliativos, gostar de fazer cuidados paliativos, gostar de trabalhar em

equipe para poder fazer parte de uma equipe. Eu acho que os dois lados. E3

A necessidade de a equipe de cuidados paliativos ser composta por profissionais com conhecimento teórico e prático na área dos cuidados paliativos é apontada por todos os participantes como um fator determinante para a qualidade do serviço prestado e para a maior horizontalidade do cuidar.

Nessa parte da... da nutrição e, com certeza, assim, o que eu precisava mais é de pessoas que já fossem mais capacitadas pra tá aqui junto ou pessoas que quisessem se formar... se... é... se especializar nisso pra poder fazer isso junto com a gente, né? Porque eu considero assim, cuidado paliativo a gente não faz sozinho, né? Mas, a gente precisa ter pessoas especializadas pra fazer junto, porque se não fica muita sobrecarga no médico, entendeu? E nessa equipe eu sinto muito isso, que fica muito centrado na gente. Então, é... eu gostaria que as pessoas se especializassem mais, agora a psicóloga terminou também, é... tem a visão de cuidados paliativos na psicologia e a enfermeira começando hoje, né? A especialização dela. Porque, realmente, isso faz toda diferença, quando você tem conhecimento de quem é esse paciente que cê tá lidando, né? E1

Embora reconhecendo a importância da formação em cuidados paliativos, alguns participantes apontam que a formação específica disponível na área da nutrição e cuidados paliativos é muito escassa, que a literatura existente é também exígua e pouco transferível para a realidade do cuidado alimentar e nutricional no Brasil.

É porque o paliativo é muito novo. Agora estão surgindo os estudos, mas é um assunto novo. Então não é uma área que você tem um protocolo comum de como prosseguir. (...) Às vezes, tem alguns cursos, palestras, mas é pouco ainda. Não é um assunto que seja muito divulgado. E6

R: você tem uma palestra ou outra.

R: Eu estava indo, mas escuta a mesma coisa todo ano, o mesmo tema.

R: Esse ano até o tema da palestra era o mesmo, a mesma propaganda da empresa que está fornecendo suplemento.

R: São poucos artigos. E são artigos que não têm...

R: Isso que eu ia falar, mostra a experiência daquele local pequeno.

R: A vivência do local, não é?

R: Não tem abrangência no mundo.

R: Aliás, em nutrição clínica, hoje em dia agora tudo é... da moda. A realidade dos outros países é muito longe da nossa. A gente pega um artigo da Europa, dos Estados Unidos, foge completamente.

R: Outro dia eu estava discutindo isso, que nos outros países não têm líquida caseira. Aqui a nossa realidade que a gente tem é fazer só isso. Não existe nos outros lugares.

Grupo Focal

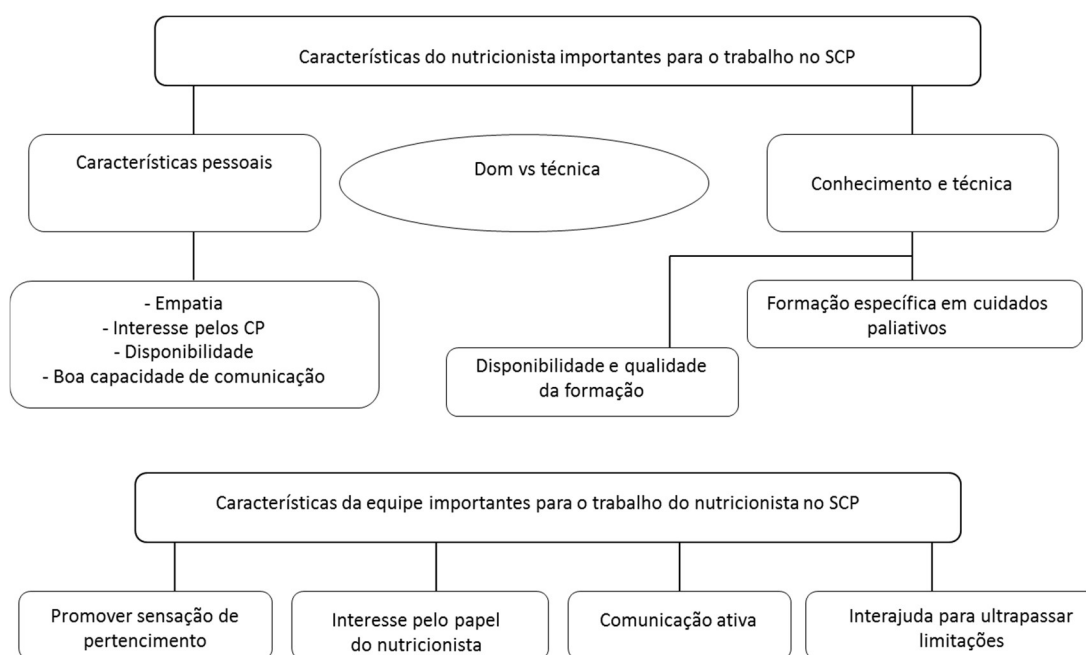


Figura 4. “O dom, a técnica e a equipe” – Organização dos temas e subtemas.

A dinâmica da equipe de cuidados paliativos perante a presença do nutricionista foi também objeto de reflexão por parte dos participantes. Foram apontados, como aspectos importantes a desenvolver na equipe, o movimento para conhecer o trabalho da nutricionista, a comunicação ativa entre todos os elementos, a busca por uma organização mais horizontal, o sentimento de pertencimento e a interajuda entre profissionais com vista a superar as limitações de tempo da nutricionista.

É que a equipe tem que ser humilde. Então, assim, um tem que entender a necessidade e a importância do outro.
E2

Porque, assim, dentro da equipe, temos algumas

atividades e uma delas é cada profissional trazer algo específico da sua área. Então, assim, quanto mais a gente conhecer sobre seu papel dentro da equipe e seus conhecimentos. Porque, às vezes, vai muito por onde o profissional direciona o trabalho dele também. Então, às vezes, entender para onde ele quer ir e onde ele quer chegar e o porquê, ajuda a gente a desenvolver muitas outras visões quando a gente está atendendo alguém. E5
O que eu acho é que assim, a pessoa também tem que falar: Olha, eu posso fazer isso, isso é o meu papel aqui, senão não tem nem como. Às vezes, o outro nem sabe o que o outro faz. E3

E essa busca não pode ser unilateral. Porque não é só ela que tem que vir conversar com a gente. A equipe pode tentar conversar com ela, que é o que a gente tenta, trazê-la para perto. É sempre uma busca bilateral de todas as profissões. Porque, muitas vezes, por conta da hierarquia, o médico pensa que ele tem que ser buscado em todos os momentos. Graça a Deus, com a equipe de cuidados paliativos, a gente conseguiu deixar uma relação mais horizontal. Então, perdeu bastante isso. Até a minha forma de me comunicar, de me colocar como profissional mudou por conta dessa mentalidade que os cuidados paliativos trazem. E5

É, o brasileiro tem essa mania: o médico comanda e todo mundo obedece. E é complicadíssimo porque você, na verdade... Cada um tem uma competência técnica. Eu nunca vou saber o que uma enfermeira sabe. Ela é que passa maior parte do tempo com o paciente, então é ela que tem que me apontar um monte de coisa, porque eu não estou lá o tempo todo. A nutricionista também, porque a nutricionista tem outro olhar do paciente, ela avalia outras coisas do paciente. Então, porque não me apontar? Doutora, eu fui lá ver, está assim, está assado. Mas talvez se a gente fizesse assim, talvez se... Por que não? Doutora, esse paciente não está aceitando as refeições, mas se a gente fosse um pouco mais maleável nos horários, não é? Por que não? Então, eu acho que a gente ouvir o outro ajuda bastante. Ajuda bastante E2

Então, quando a gente sente o pertencimento à equipe a gente faz melhor e quer melhorar. E3

Eu acho que é a sensação de pertencimento. Isso ajuda muito a gente a se motivar, buscar conhecimento. Não que a gente é movida por elogios, mas que é gostoso, é: a gente ser reconhecida. Então, isso te dá mais motivação para estudar mais. Não, eu quero saber mais sobre isso,

eu acho que agora eu queria... E5

Então, é difícil trabalhar com pouco recurso, é difícil trabalhar com pouco tempo. Mas, se a gente ficar focando nisso, a gente não trabalha, você paralisa. Eu acho que aqui é um prato cheio, se a nutricionista quiser melhorar, é um prato cheio para o profissional que está aqui. E, assim, até para a gente saber como poder estimular a nutricionista também nesse sentido. O que você consegue fazer com o tempo que você tem para ficar aqui. Eu não sei quais seriam algumas ações da nutrição dentro da enfermaria de cuidados paliativos. Eu gostaria de saber, assim, como que eu poderia colaborar para que essas ações pudessem acontecer dentro do setor? E5

6 DISCUSSÃO

De acordo com o conhecimento da pesquisadora, este é um dos primeiros estudos na área, que investigou, conforme o olhar de profissionais de saúde envolvidos no cuidado a pacientes em cuidados paliativos, o papel do cuidado alimentar e nutricional. Esta pesquisa apresenta também alguns dos fatores envolvidos na integração e atuação de nutricionistas nas equipes de cuidados paliativos – dados estes que complementam a exígua literatura sobre o tema e se acrescentam aos do estudo previamente realizado sobre esta temática pela autora ⁴⁸.

Neste estudo, a atenção ao conforto do paciente e o respeito por sua história, seus desejos e suas necessidades específicas em torno da alimentação foram considerados os pilares do papel do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos. Este cuidado deverá também estender-se às famílias, através do acolhimento das suas angústias e do esclarecimento compassivo das suas dúvidas, em torno das mudanças do comportamento alimentar do seu ente querido. Estes resultados refletem um posicionamento clássico e comum ao longo dos tempos, de muitas das entidades de saúde e autores sobre este assunto. Em 1992, a ADA recomendava que o cuidado alimentar e nutricional aos pacientes em fim de vida deveria oferecer conforto emocional, prazer, auxílio na diminuição da ansiedade, aumento da autoestima e independência, além de permitir maior integralidade e comunicação com os familiares ⁸⁶ – recomendações que se mantêm atuais e de consenso ^{21,87,88}.

A importância atribuída a este papel do cuidado alimentar e nutricional surge, na fala dos participantes deste estudo, muito associada ao significado da alimentação em nossas vidas e a uma prática marcada pelo atendimento a pacientes em fases muito avançadas da doença ou em fim de vida. Hopkins, num texto emblemático sobre esta matéria, intitulado “Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action”, argumenta que a compreensão de que a experiência alimentar é multidimensional e vital na nossa vida diária é fundamental para a atribuição de significado ao cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos ⁸⁹. De fato, o alimento permeia a vida humana, promovendo a nutrição orgânica e a qualidade de vida, ao mesmo tempo em que conjuga aspectos antropológicos, culturais e sociais. O amplo significado da alimentação em nossas vidas não se

altera com a presença de uma doença avançada, muito embora possa estar envolto em sentimentos de ausência e sofrimento, entre outros ⁸⁹.

O antropólogo Mintz advoca que as comidas típicas e tradicionais, os modos de preparo repassados de avós para filhos e netos, o preparar da mesa posta e o tempo compartilhado junto a entes queridos, constituem a alimentação como importante fator de socialização, afeto e identidade ⁹⁰. Do mesmo modo, o autor enquadra os hábitos alimentares como importantes veículos de emoção, e a comida e o comer como aspectos centrais no aprendizado social e que se relacionam diretamente ao sentido de nós mesmos e à nossa identidade social ⁹⁰. Surge, assim, a noção de memória afetiva alimentar gerada na relação que instituímos com o alimento e o momento da refeição e nas lembranças associadas ao sabor, ao cheiro, ao prazer e ao compartilhar da refeição com outro ⁹⁰. A alimentação, nesse sentido, reforça o autor, nutre o corpo e a alma, alimenta memórias, resgata histórias de vida, identidade cultural e social ⁹⁰. É interessante perceber o paralelismo entre as falas dos participantes sobre esta temática e o pensamento de Mintz, especialmente sobre a relação que família e paciente estabelecem em torno da alimentação no fim de vida.

Neste estudo, a importância dada pelos participantes às práticas de alimentação de conforto e de resgate do prazer e da memória afetiva alimentar, e o seu apelo por mais apoios para adaptar e flexibilizar as rotinas de distribuição de alimentos e refeições, alinham-se ao reconhecimento, pelos mesmos, do ato de alimentar como um ato de atribuição de sentido e significado de vida, o que reflete, também, um profundo engajamento com a promoção da dignidade e do respeito pela individualidade humana – aspectos centrais no cuidar em cuidados paliativos ^{91,92}.

A associação entre o cuidado alimentar e nutricional em ambiente institucional e a dignidade do paciente e família é um conceito já explorado pela literatura ^{93,94,95}. Com efeito, o apoio e o suporte adequado às refeições, a adaptação da alimentação do paciente aos seus desejos e necessidades específicas, o envolvimento dos familiares à hora das refeições, os alimentos trazidos de casa, o cuidado pelo ambiente onde as refeições são ingeridas, as medidas de promoção da comensalidade e a flexibilização das rotinas de distribuição alimentar, entre outros, são aspectos determinantes não só na

otimização da ingestão alimentar, mas na manutenção do senso de dignidade, autonomia e controle ^{93,94,96}. Do mesmo modo, os estudos têm demonstrado que os pacientes com mais de 80 anos, com doenças de longa duração ou limitação cognitiva ou funcional e com doenças avançadas são os que mais sofrem com um padrão de assistência alimentar inconsistente com as suas necessidades específicas ⁹⁷.

Os participantes deste estudo destacaram, também, que a atenção prestada às questões alimentares do paciente e da família promove a criação de um vínculo médico-paciente mais estreito e significativo, pelo qual a partilha de problemas alimentares, por parte do paciente, é facilitada e a atenção do profissional a estas questões o humaniza. Este resultado espelha os de estudos anteriores, em que as necessidades em torno do cuidado alimentar e nutricional, expressas pelos pacientes e famílias em cuidados paliativos, eram de reconhecimento das suas dificuldades alimentares, de apoio e informação personalizada por parte dos profissionais de saúde e de comunicação mais aberta sobre os seus problemas e dúvidas, que derrubasse o tabu de diálogo que sentiam em torno destas questões ^{98,99,100}. Do mesmo modo, este resultado parece indicar que as atitudes de cuidado e atenção dos profissionais de saúde em relação à história alimentar e às necessidades específicas dos seus pacientes e famílias podem acrescentar compaixão, empatia, comunicação e confiança – valores fundamentais à prática do cuidado centrado no paciente em cuidados paliativos ¹⁰¹.

Menos explorada pela literatura está a opinião dos participantes sobre a importância do cuidado alimentar e nutricional em fim de vida para as impressões formadas pela família no pós-morte, sobre a qualidade dos serviços prestados ao seu ente querido. Um estudo, conduzido com 2.051 famílias que perderam um membro no último ano, demonstrou que 78% se mantinham perturbadas pela anorexia e pela perda de peso experimentadas pelo seu familiar ¹⁰². Sabe-se também que as dúvidas e os medos gerados pelas alterações do comportamento alimentar do seu ente querido são uma poderosa fonte de mal-estar psicossocial para as famílias, que o conflito entre famílias e pacientes em torno da alimentação é comum em cuidados paliativos e que as famílias necessitam de um tipo de suporte especializado, que englobe estas questões ^{32, 48, 103}. Por fim, a percepção, por parte dos familiares, de falta

de apoio emocional e prático tem sido amplamente citada como um fator de risco para um ajuste inadequado ao luto ¹⁰⁴, o que nos permite admitir uma possível associação entre distresse alimentar, ausência de suporte e luto patológico.

A importância dada pelos participantes deste estudo ao papel do cuidado alimentar e nutricional de confortar e acolher as necessidades individuais de pacientes e famílias justifica a menção pelos mesmos de que este não deve ser banalizado, mas sim considerado como um olhar embasador de todo o processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos.

No entanto, à medida que os cuidados paliativos vão atingindo pacientes em fases mais precoces da sua doença, o papel do cuidado alimentar e nutricional amplifica-se, reunindo outros objetivos importantes. A este nível, o cuidado alimentar e nutricional deve prevenir a degradação do estado nutricional e nutrir ativamente os pacientes. Diversas condutas são apontadas pelos participantes como úteis para o alcance destes objetivos, como a utilização de nutrição enteral e parenteral, de suplementos nutricionais e o aconselhamento alimentar personalizado. Estes resultados alinham-se com o que, atualmente, a evidência científica preconiza para o processo de cuidado alimentar e nutricional em doenças que amecem a vida ^{21,87,88}.

Os participantes concordaram, também, que estas mesmas condutas poderiam ser aplicadas a pacientes em fases mais avançadas da doença, desde que com objetivos e avaliações diferenciados. Nestes casos, os participantes apontam que a prevenção da desnutrição evitável, a garantia de uma fonte energética mínima para as atividades de vida diária, o controle de sintomas e a diminuição da ansiedade do paciente perante as suas dificuldades em alimentar-se deverão guiar o processo de decisão, em que o foco deve estar na qualidade de vida, no controle de sintomas e na resposta subjetiva de bem-estar psicossocial, expressa pelo paciente e família. Estes resultados envolvem uma área de conhecimento científico ainda pouco explorada. No entanto, um conjunto de intervenções multimodais, envolvendo nutrição, exercício físico e aspectos psicossociais, tem vindo já a ser testado, com os objetivos de reabilitação de pacientes com doenças avançadas, o controle de sintomas associados com a síndrome de caquexia ou a diminuição do mau-estar psicossocial e distresse alimentar sentido por pacientes e famílias – sendo

que os resultados preliminares têm sido promissores ^{11, 105,106,107}.

Estes resultados indicam a necessidade de flexibilidade adicional no processo de tomada de decisão, de modo a garantir que os cuidados alimentares e nutricionais sejam individualizados, de acordo com as circunstâncias do paciente, incluindo o estágio da doença e os objetivos do tratamento. Do mesmo modo, estes objetivos podem muitas vezes não ser os tradicionalmente associados ao processo de cuidado alimentar e nutricional, mas relacionados à qualidade de vida e ao bem-estar psicossocial dos pacientes e suas famílias.

As decisões em torno do processo de cuidado alimentar e nutricional apresentam-se, assim, como exigentes e complexas para os participantes deste estudo, que apontam algumas situações de conflito envolvendo, sobretudo, decisões sobre o uso e a descontinuação das medidas de suporte nutricional artificial, em pacientes com doença avançada. A presença de dilemas éticos e clínicos durante este processo de decisão está bem descrita na literatura ^{108,109,110}. Alguns autores destacam, ainda, que, no final da vida, a alimentação ainda é um assunto que gera conflitos, pois envolve contradições, mitos e emoções; destacam, também, que, para muitos profissionais que atuam nos cuidados paliativos, há um verdadeiro dilema em relação ao emprego de suporte nutricional artificial como alternativa de tratamento, pois se questiona o objetivo convencional do cuidado alimentar e nutricional, que é o de assegurar a ingestão alimentar conforme as necessidades e as recomendações nutricionais ¹¹¹.

No entanto, os resultados sobre o conflito em torno do uso e da descontinuação das medidas de suporte nutricional levantam questões bem mais profundas sobre a qualidade do processo de cuidado alimentar e nutricional em ambiente hospitalar ^{29,30,112,113}. A primeira está relacionada com as dificuldades no processo de tomada de decisão impostas pela desintegração do cuidar, os constrangimentos de tempo e comunicação entre profissionais e o isolamento médico no processo, atribuído a um sistema de funcionamento em equipe demasiadamente vertical ^{29,30,112,113}. Por último, surgem as dificuldades e os problemas impostos por um deficit educacional ao nível da nutrição e alimentação em médicos e outros profissionais de saúde. Todos estes aspectos têm sido discutidos na literatura científica como

importantes para a qualidade da integração do cuidado alimentar e nutricional, no cuidar de pacientes e famílias em ambiente institucional. A complexidade do processo, a necessidade do envolvimento de todos os profissionais, o suporte dos órgãos de gestão e poder, o investimento em recursos humanos e materiais e a promoção de uma educação para profissionais de saúde, que envolva trabalho colaborativo interprofissional e conhecimento sobre nutrição e alimentação, aparecem na literatura como aspectos fundamentais a considerar na resolução deste problema ^{29,30,112,113}.

O papel da nutricionista na equipe de cuidados paliativos foi valorizado por todos os participantes do estudo e associado à melhoria do conhecimento, da competência técnica e do serviço prestado pela equipe. Das atividades realizadas pela nutricionista, os participantes destacaram o atendimento personalizado aos pacientes internados, a visita beira leito e o trabalho em contato constante com o Serviço de Nutrição, buscando maiores flexibilidade e adaptação nas rotinas de oferta alimentar do serviço. O estudo anteriormente realizado pela autora encontrou resultados similares, apresentando a nutricionista como um elemento capaz de materializar o cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos em atividades de interesse para pacientes, famílias e demais membros da equipe ⁴⁸. Em ambos os estudos, as nutricionistas enfrentaram obstáculos na qualidade e na expansão das atividades desenvolvidas, devido à alocação de tempo não coincidente com o seu potencial de atuação ao nível dos cuidados paliativos ⁴⁸. Do mesmo modo, as nutricionistas envolvidas nos dois estudos pediam maior reconhecimento do seu papel em relação aos cuidados paliativos e apoio pelos órgãos de gestão e poder institucional ⁴⁸.

Esta similaridade entre estudos realizados em diferentes partes do mundo (Europa e Brasil) parece corresponder ao que atualmente apenas se sabe empiricamente sobre a presença de nutricionistas ao nível de serviços de cuidados paliativos, que é reduzida e pode enfrentar dificuldades na sua completa integração dentro destes serviços. De fato, não existem estudos publicados com o levantamento do número de nutricionistas em unidades de cuidados paliativos, sendo que os estudos na literatura que documentam as práticas profissionais de nutricionistas que trabalham em cuidados paliativos, assim como os benefícios da sua atuação, são muito reduzidos ^{35,47}. Faz-se

também interessante perceber que, muito embora a investigação na área de nutrição e cuidados paliativos tenha crescido paulatinamente nas últimas décadas, são ainda pouquíssimos os estudos cujos autores sejam nutricionistas ^{35,47,48}.

Por último, este estudo apresenta as características do nutricionista e da equipe consideradas importantes para o trabalho deste profissional num serviço de cuidados paliativos. No que diz respeito às características do nutricionista, os participantes elencaram a empatia, o interesse pelos cuidados paliativos, a disponibilidade para o trabalho de equipe e a boa capacidade de se comunicar. Todos concordaram, também, com a necessidade de conhecimento técnico e prático na área dos cuidados paliativos, que permita à nutricionista se alinhar com a filosofia e os princípios de atuação deste tipo de cuidados. Esses fatores encontram-se incluídos nos mapas de competências profissionais em cuidados paliativos já publicados ^{55,56,114}. Mais, ainda: em 2014, o Instituto Irlandês de Hospices e Cuidados Paliativos publicou um mapa de competências específico para nutricionistas, dividido em vários domínios, entre eles a atuação segundo os princípios dos cuidados paliativos, a comunicação, a capacidade de otimizar conforto e qualidade de vida, a prática colaborativa em equipe e a ética. Na leitura atenta dos diversos aspectos que compõem cada um destes domínios, encontramos também os que foram referidos pelos participantes deste estudo ¹¹⁴.

A necessidade de mapear as competências específicas, exigidas às várias disciplinas que trabalham em serviços de cuidados paliativos, tem sido destacada na literatura ^{55,56}. Os mapas de competências explicitam os papéis dos diversos profissionais na equipe e agregam valor às suas contribuições. Do mesmo modo, eles orientam o desenvolvimento de programas educacionais para atender às necessidades específicas de aprendizado dessas disciplinas que trabalham nesses ambientes ¹¹⁴. Neste estudo, por exemplo, os nutricionistas destacaram a falta de programas educacionais voltados especificamente para suas necessidades de aprendizagem no âmbito dos cuidados paliativos.

Já as características da equipe consideradas importantes para atuação do nutricionista, pelos participantes deste estudo, foram o movimento para conhecer o trabalho da nutricionista, a comunicação ativa entre todos os

elementos, a busca por uma organização mais horizontal, o sentimento de pertencimento e a interajuda entre profissionais, com vista a superar as limitações de tempo da nutricionista. À semelhança do encontrado nesta pesquisa, Jünger e colegas, num estudo sobre os critérios de uma colaboração multiprofissional em equipes de cuidados paliativos, identificaram a comunicação, a organização horizontal do cuidar, as boas relações interpessoais e o comprometimento com a equipe, como fatores importantes para a colaboração bem-sucedida ¹¹⁵.

6.1 Limitações do estudo

Após uma cuidadosa reflexão sobre a metodologia deste estudo e todo o processo até à sua redação final, esta seção discute as possíveis limitações desta pesquisa.

A coleta de dados deste estudo ocorreu durante um período de inúmeras mudanças na instituição onde o mesmo decorria. Estas mudanças envolveram desligamento e realocação de pessoal no SNA, o que interferiu em grande escala nas rotinas de coleta de dados, diminuindo o tempo de observação participante das atividades das nutricionistas do SNA e da nutricionista do SCP. Pelo mesmo motivo, apenas um grupo focal foi realizado. Estes aspectos interferiram na coleta de dados planejada para recolher as opiniões dos profissionais do SNA e na observação de suas práticas em torno do tema de estudo; e, em última análise, interferiram nos resultados apresentados.

Imediatamente antes do início deste estudo, o SCP aumentou a sua capacidade de atendimento no internamento, de 7 para 16 pacientes, o que sobrecarregou as atividades dos profissionais do SCP. Assim, de modo a não interferir nas rotinas do serviço, a pesquisadora decidiu aumentar o tempo de coleta de dados, para melhor acomodar a disponibilidade dos profissionais do serviço para participar na coleta de dados. O aumento do período de coleta de dados, embora permitindo maior engajamento da pesquisadora com o campo de estudo, diminuiu o tempo planejado para a análise dos dados, para a redação dos resultados e sua discussão e para a necessária ponderação do trabalho realizado. Embora todos os esforços tenham sido feitos para manter o rigor metodológico desta pesquisa, este aspecto pode, de alguma maneira, ter

interferido na qualidade do trabalho final.

A pesquisadora responsável por esta pesquisa é portuguesa, pelo que as suas intrínsecas diferenças pessoais, profissionais e culturais, em relação à realidade estudada, muito embora colmatadas com um extenso período de aculturação, podem ter impactado em todo o processo de estudo.

Por último, pela natureza do método do estudo de caso utilizado nesta pesquisa, os resultados apresentados poderão não ser transferíveis e apenas servir de guia sobre o tema em estudos futuros. No entanto, os esforços colocados na riqueza da descrição do campo de estudo e seus participantes poderão, a seu tempo, contribuir para o processo de generalização naturalística.

6.2 Questões para investigação futura

Este estudo apresenta-se como um primeiro passo para a compreensão do papel do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos pelo olhar dos profissionais envolvidos com este tipo de cuidados, oferecendo, ainda, alguns dados preliminares sobre os fatores envolvidos na inclusão de nutricionistas junto a estas equipes.

Na literatura científica, são diminutos os estudos sobre a presença e a atuação de nutricionista em Cuidados Paliativos. Esta ausência de dados científicos deixa um vácuo para o avanço da prática, sobretudo tendo em conta a importância do cuidado alimentar e nutricional para pacientes e famílias em cuidados paliativos. Assim, o estudo da presença, da situação profissional e das práticas de nutricionistas que trabalham em serviços de cuidados paliativos apresenta-se como uma área de investigação particularmente relevante, para o conhecimento da realidade a este nível e para o subsequente desenvolvimento de ações que otimizem a sua atividade e a qualidade dos serviços que prestam.

Existe também a necessidade de os nutricionistas assumirem a sua voz na investigação publicada nesta área, já que os estudos sobre cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos atualmente são maioritariamente publicados por autores de outras áreas profissionais. O estudo dos benefícios, para os pacientes, as famílias e as equipes, da inclusão de nutricionistas em serviços de cuidados paliativos poderá subsidiar maiores atenção e apoio

dados pelos órgãos de gestão e poder institucional a esta atividade.

Dada a complexidade do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos e as competências atualmente requeridas para o trabalho nesta área, o levantamento das necessidades de formação teórica e prática dos nutricionistas que atuam nesta área, bem como a análise dos currículos dos cursos de formação em cuidados paliativos atualmente disponíveis, em termos de conteúdos de interesse para a formação destes profissionais, apresentam-se como uma abordagem relevante para investigações futuras.

7 CONCLUSÃO

Este estudo oferece informações importantes sobre o papel único do cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos, desde os cuidados em fases mais precoces da doença até os cuidados de fim de vida. O processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos revelou-se uma atividade complexa e exigente, já que reúne a capacidade de atravessar diversos domínios, o físico, o psicológico, o sociocultural e o espiritual.

Dada a importância atribuída ao cuidado alimentar e nutricional para a reabilitação, a qualidade de vida, o controle de sintomas, o conforto e o bem-estar psicossocial de pacientes e famílias, a presença de nutricionistas em equipes de cuidados paliativos surge valorizada pela sua contribuição em conhecimento e técnica e, em última análise, pela melhoria da qualidade dos serviços prestados. O estudo destaca a necessidade de maiores reconhecimento, apoio e proteção dos órgãos de gestão e poder institucional a esta atividade.

Esta pesquisa identificou diversos fatores envolvidos na integração e na intervenção do nutricionista em cuidados paliativos; dentre eles, apresentam-se, como competências fulcrais para o trabalho de nutricionistas nesta área: a capacidade de comunicar-se ativamente com a equipe, a empatia para adequar as suas condutas ao contexto de cuidados e a formação adequada para atuação em conformidade com os princípios e a filosofia dos cuidados paliativos.

Por fim, o estudo do cuidado alimentar e nutricional e da atuação de nutricionistas num serviço de cuidados paliativos revelou problemas bem mais profundos, dentre os quais, a desintegração do cuidado em ambiente institucional, que emerge como uma ameaça ao desenvolvimento de um processo que suporte os pacientes paliativos e suas famílias nos diversos contextos e fases da doença.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Definition of Palliative Care. WHO 2002. Disponível em URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>. Acessado em 2 de junho de 2015.
2. Levy MH, Back A, Benedetti C et al. Palliative Care Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw. 2009; 7: 436-473.
3. Lickiss JN, Turner KS, Pollock ML. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, and Calman, K. (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2005, pp. 42-46.
4. Doyle D, Hanks G, Cherny NI and Claman K. Introduction. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman, K (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2005, pp. 1- 4.
5. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2016-2017. CNCP 2016. Disponível em URL: https://www.sns.gov.pt/wp-content/.../09/Plano-Estrategico-CP_2017-2018-1-1.pdf.
6. Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. J Am Med Assoc. 2010; 303:1054-1061.
7. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. J Clin Oncol. 2012; 30:880-7.
8. Dalal S, Del Fabbro E, Bruera E. Symptom control in palliative care: Part I – Oncology as a paradigmatic example. J Palliat Med. 2006; 9:391–408.
9. MacDonald N. Palliative care – the fourth phase of cancer prevention. Cancer Detect Prev. 1991; 15:253-255.
10. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. New Eng J Med. 2010;363(8): 733-742.
11. Chasen MR, Feldstein A, Gravelle D et al. An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. Curr Oncol 2013; 20: 301-309

12. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP e os Cuidados Paliativos no Brasil. ANCP 2017. Disponível em URL: <http://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acessado em 1 de março de 2018.
13. Silva RS, Amaral JB. Trajetória Histórica do Movimento Hospice Moderno e as Contribuições de uma Enfermeira. In: Silva RS, Amaral JB e Malagutti W (eds). Enfermagem em Cuidados Paliativos – cuidando para uma boa morte. 1ª ed. São Paulo: Editora Martinari; 2013, pp.37-48.
14. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados Paliativos. Estud Av 2016; 30(88): 155-166.
15. Othero MB. Profiles of palliative care services and teams composition in Brazil: First steps to the Brazilian Atlas of Palliative Care. In: 14th World Congress of the European Association of Palliative Care; 2015 may 8-10; Copenhagen, Denmark. Vilvoorde: European Journal of Palliative Care; 2015. p.113.
16. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Onde Existem. ANCP 2017. Disponível em URL: <http://paliativo.org.br/ancp/onde-existem/>. Acessado em 1 de março de 2018.
17. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. WHO 2014. Disponível em: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acessado em 7 de janeiro de 2018.
18. The Economist Intelligence Unit. The 2015 quality of death index. Ranking palliative care around the world. EIU 2015. Disponível em: <http://www.eiuperspectives.economist.com/healthcare/2015-quality-death-index>. Acessado em 1 de março 2018.
19. Academy of Nutrition and Dietetics. Nutrition Terminology Reference Manual (eNCPT): Dietetics Language for Nutrition Care. US/Nutrition Care Process 2014. Disponível em: <https://www.ncpro.org>. Acessado em 7 de fevereiro de 2018.
20. Campos SH, Boog MCF. Cuidado nutricional na visão de enfermeiras docentes. Rev Nutr. 2006; 19(2): 145-155.
21. Cederholm T, Bosaeus I, Barazzoni R, et al. ESPEN Guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. Clin Nutr. 2017;36(1): 49-64.

22. Bozzetti F. The definition of "Palliative Nutrition" is misleading. *Clin Nutr.* 2017; 36(5): 1451.
23. Holmes S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. *Nurs Stand.* 2010; 25 (1): 48-56.
24. Tong H, Insenring E, Yates P. The prevalence of nutrition impact symptoms and their relationship to quality of life and clinical outcomes in medical oncology patients. *Supp Care Can.* 2009; 17: 83-90.
25. Potter J, Hami F, Bryan T, et al. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med.* 2003; 17(4): 310-314.
26. Fearon K, Arends J, Baracos V. Understanding the mechanisms and treatment options in cancer cachexia. *Nat Rev Clin Oncol.* 2013; 10: 90-99.
27. Radbruch L, Elsner F, Trottenberg P, Strasser F, Fearon K: Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients. Aachen, Department of Palliative Medicine/ European Palliative Care Research Collaborative; 2010.
28. Shaw C, Elridge L. Nutritional considerations for the palliative care patient. *Int J Palliat Nurs.* 2015; 21(1): 7-1.
29. Beck AM, Balknas UN, Furst P, Hasunen K, Jones L, et al. Food and nutritional care in hospitals: how to prevent undernutrition- report and guidelines from the Council of Europe. *Clin Nutr.* 2001; 20: 455-460.
30. Beck AM, Balknas UN, Camilo ME, Fürst P, Gentile MG, et al. Practices in relation to nutritional care and support-report from the Council of Europe. *Clin Nutr.* 2002; 21: 351-354.
31. Demario RI, Sousa AA, Salles RK. Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado. *Ciênc Saúde Coletiva* 2010;15: 1275-1282.
32. Oberholzer R, Hopkinson, JB, Baumann K, et al. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain and Symptom Manag.* 2013; 46(1): 77- 95.
33. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, et al. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* 2007; 21(2): 129-137.
34. Bosaeus I. Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia.

- Supp Care Cancer.2008; 16: 447-451.
35. Ravasco P, Monteiro-Grillo I and Camilo M. Cancer wasting and quality of life react to early individualized nutritional counselling! Clin Nutr. 2007; 26(1): 7-15.
 36. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT et al. Controlo dos sintomas de intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev Dor São Paulo. 2010; 11(4):282-288.
 37. Wallin V, Carlander I, Sandman PO, Hakanson C. Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. Palliat Support Care.2015; 13: 1231-1239.
 38. Reid J, McKenna HP, Fitzsimons D et al. An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. Eur J Cancer Care. 2010; 19: 682-689.
 39. Hopkinson J and Corner J. Helping Patients with Advanced Cancer Live with Concerns About Eating: A Challenge for Palliative Care Professionals. J Pain and Symptom Manag. 2006; 31(4), 293-305.
 40. Paccagnella A, Morello M, Da Mosto MC, Baruffi C, Marcon ML, Gava A, et al. Early nutritional intervention improves treatment tolerance and outcomes in head and neck cancer patients undergoing concurrent chemoradiotherapy. Support Care Cancer. 2010; 18:837-45.
 41. Felder S, Lechtenboehmer C, Bally M, et al. Association of nutritional risk and adverse medical outcomes across different medical inpatient populations. Nutrition. 2015;31(11-12):1385-1393.
 42. Sorensen J, Kondrup J, Prokopowicz J, Schiesser M, Krähenbühl L, Meier R, Liberda M. EuroOOPS study group. EuroOOPS: an international, multicentre study to implement nutritional risk screening and evaluate clinical outcome. Clin Nutr 2008;27(3):340-9.
 43. Gallagher-Allred CR. The role of dietitian in palliative care. In: Gallagher-Allred CR (ed) Nutritional Care of the Terminally Ill. 1st ed. Rockville, Maryland: Aspen, 1989, pp. 99-114.
 44. Davidson I and Richardson R. The contribution of the dietitian and nutritionist to palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford:

- Oxford University Press; 2005, pp. 1047-1050.
45. Boykin L. The role of the dietitian in palliative care. *Health Care Food Nutr Focus*. 1997; 13(9): 8.
 46. Power J. Nutritional issues in advanced cancer. *Eur J Palliat Care*. 1999; 6: 39-42.
 47. Pietersma P, Follet-Bick S, Wilkinson B, et al. A bedside food cart as an alternate food service for acute and palliative oncological patients. *Support Care Cancer*. 2003; 11(9): 611- 614.
 48. Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med*. 2016; 6(2): 253.
 49. Pinto IF, Campos CJG. Os nutricionistas e os cuidados paliativos. *Acta Port Nutr*. 2016; 7: 40-43.
 50. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *Eur J Palliat Care*. 2009;16(6):278-289.
 51. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *Eur J Palliat Care*. 2010;17(1):22-33.
 52. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Diretrizes Curriculares Nacionais dos Cursos de Graduação em Enfermagem, Medicina e Nutrição. MEC 2001. Disponível em URL: <http://portal.mec.gov.br/dmdocuments/ces1133.pdf>. Acessado em 4 de julho de 2018.
 53. Kaasa S, Torvik K, Cherny N, et al. Patient demographics and centre description in European palliative care units – a cross sectional survey of the European Association for Palliative Care (EAPC) research network. *Palliat Med*. 2007; 21(1): 15-22.
 54. Dawson, S. Interprofessional working: communication, collaboration... perspiration! *Int J Palliat Nurs*. 2007; 13:10, 502-505
 55. Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC Whitepaper on palliative care education – part 1. *Eur J Palliat Care*. 2013; 20: 86-91.

56. Cooper D, Aherne M, Pereira J. The competencies required by professional hospice palliative care spiritual care providers. *J Palliat Med.* 2010;13: 869-875.
57. Junger S, Pestinger M, Elsner F, et al. Criteria for successful multiprofessional cooperation in palliative care teams. *Palliat Med.* 2007; 21: 347-354.
58. Denzin NK, Lincoln YS. Introduction: Entering the Field of Qualitative Research. In: Denzin NK, Lincoln YS (eds). *Handbook of Qualitative Research.* 2nd ed. Thousand Oaks, California: Sage; 2000, p:1-17.
59. Pope C, Mays N. Métodos qualitativos na pesquisa em saúde. In: Pope C, Mays N. (eds) *Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.* 3ªed. Porto Alegre: Artmed; 2009, p: 11-21.
60. Bogdan RC, Biklen SK. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos.* Porto: Porto Editora; 1994.
61. Denzin NK and Lincoln Y. Introduction – The discipline and practice of qualitative research. In Denzin NK and Lincoln Y (eds) *The Sage Handbook of Qualitative Research.* 3 ed. London: Sage Publications; 2005, pp. 1-32.
62. Swift JA, Tischler V. Getting started in qualitative research. *J Hum Nutr Diet.* 2010; 23: 559-566.
63. Harris JE, Gleason PM, Sheean PM et al. An introduction to qualitative research for food and nutrition professionals. *J Am Diet Assoc.* 2009; 109: 80-90.
64. Canesqui AM. Pesquisas qualitativas em nutrição e alimentação. *Rev Nutr.* 2009; 22(1): 125-139.
65. Boog MCF. A Pesquisa qualitativa no campo da alimentação e nutrição. In: Barros AJP, Cecatti JG, Turato ER (eds). *Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares.* Campinas: Komedi; 2005. p: 97-108.
66. Sivell, S, Prout H, Hopewell-Kelly N et al. Considerations and recommendations for conducting qualitative research interviews with palliative and end-of-life care patients in the home setting: a consensus paper. *Support Palliat Care.* 2015; 0:1-7.
67. Yin RK. *Estudo de Caso: Planejamento e métodos.* 3ªed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
68. Lüdke M, André MEDA. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.*

São Paulo: EPU; 1986.

69. Keen J. Estudo de Caso. In: Pope C, Mays N. (eds) Pesquisa qualitativa na atenção à saúde. 3ªed. Porto Alegre: Artmed; 2009. p: 127-134.
70. Merriam S. Case study research in education: A qualitative approach. San Francisco, California: Jossey-Bass; 1988.
71. Hospital São Vicente de Paulo. Missão, Visão e Valores. HCSVP 2017. Disponível em: <http://www.hsvicente.org.br>. Acessado em 17 de maio de 2017.
72. Trivinos ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1992.
73. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. Revista Pesquisa Qualitativa RPQ. 2017; 5(7): 1-12.
74. André M. O que é um estudo de caso qualitativo em educação. Revista da FAEEBA- Educação e Contemporaneidade. 2013; 22(40): 95-103.
75. Ribeiro DVA, Azevedo RCS, Turato ER. Por que é relevante a ambientação e aculturação visando pesquisas qualitativas em serviços de dependência química? Ciênc saúde colectiva. 2013; 18(6): 1827-1834.
76. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12.ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
77. Mack N, Woodsong KM, Guest G et al. Participant Observation. In: Family Health International (eds) Qualitative Research Methods: a data collector's field guide. 1ª ed. North E3: Family Health International Publications; 2005.p: 13-29.
78. Mack N, Woodsong KM, Guest G et al. In-Depth Interviews. In: Family Health International (eds) Qualitative Research Methods: a data collector's field guide. 1ª ed. North E3: Family Health International Publications; 2005.p: 29-49.
79. Descombe, M. Interviews. In: Descombe M (ed) The Good Research Guide: for small-scale social research projects. 2ª ed. Buckingham: Open University Press; 2003.p: 163-191.
80. Mack N, Woodsong KM, Guest G et al. Focus Group. In: Family Health International (eds) Qualitative Research Methods: a data collector's field guide. 1ª ed. North E3: Family Health International Publications; 2005.p: 51-81.

81. Miles MB and Huberman AM. Data management and analysis methods. In: Denzin NK and Lincoln YS (eds) Handbook of Qualitative Research. 2nd ed. Thousand Oaks, California: Sage; 1994, pp. 428-444.
82. Denzin NK, Lincoln YS. Paradigms and perspectives in transition. In: Denzin NK, Lincoln YS (eds). Handbook of Qualitative Research. 2nd ed. Thousand Oaks, California Sage; 2000. p:157-162.
83. Coutinho C. Avaliação da qualidade da investigação qualitativa: algumas considerações teóricas e recomendações práticas. In: Souza FN, Souza DN, Costa AP (eds). Investigação Qualitativa – Inovação, Dilemas e Desafios. 1ª ed. Aracaju, Sergipe: Editora Tiradentes; 2015.p: 103-124.
84. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. Int J Qual Health Care. 2007; 19(6): 349-357.
85. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução no 466. Brasília; Publicada no DOU nº 12 – quinta-feira, 13 de junho de 2013 – Seção 1 – Página 59. Disponível em: URL: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acessado em 2 de fevereiro 2014.
86. American Dietetic Association. Position of the american dietetic association: issues in feeding the terminally ill adult. J Am Diet Assoc.1992;2(8):996-1002.
87. Arends J, Bachmann P, Baracos V, et al. ESPEN Guidelines on nutrition in cancer patients. Clin Nutr. 2017;36(1): 11-48.
88. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Consenso Nacional de Nutrição Oncológica. INCA 2016. Disponível em: URL: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/consensonacional-de-nutricao-oncologica-2-edicao_2015_completo.pdf. Acessado em 3 de dezembro de 2017.
89. Hopkins K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. Proc Nutr Soc. 2004; 63(3):427-429.
90. Mintz SW. Comida e antropologia: uma breve revisão. Rev Bra Ci Soc. 2001;16(47): 31-42.

91. Chochinov HM, Hack T, McClement S, et al. Dignity in the Terminally Ill: A Developing Empirical Model. *Soc Sci Med*. 2002;54:433–443.
92. Pringle J, Johnston B, Buchanan D. Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliat Med*. 2015; 29(8):675-694.
93. Mahadevan M, Hartwell HJ, Feldman CH, et al. Assisted-living elderly and the mealtime experience. *J Hum Nutr Diet*. 2014; 27(2):152-161.
94. American Dietetic Association. Position of the american dietetic association: Individualized Nutrition Approaches for Older Adults in Health Care Communities. *J Am Diet Assoc*. 2010;110(10):1549-1553.
95. Morais SR , Bezerra AN , Carvalho NS, et al. Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Rev Dor*. 2016; 17(2):136-140.
96. Abbott RA, Whear R, Thompson-Coon J, et al. Effectiveness of mealtime interventions on nutritional outcomes for the elderly living in residential care: a systematic review and meta-analysis. *Ageing Res Rev*. 2013; 12(4):967-981.
97. London School of Economics and Political Sciences. Centre for Analysis of Social Exclutio. Burchardt T, Vizard P. Older people's experiences of dignity and nutritional support during hospital stays. CASE 2015. Disponível em: URL: <http://sticerd.lse.ac.uk/dps/case/cb/casebrief34.pdf>. Acessado em 2 de fevereiro de 2018.
98. Reid J, McKenna HP, Fitzsimons D et al. An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. *Eur J Cancer Care*. 2010; 19: 682-689.
99. Hinsley R and Hughes R. The reflections you get: an exploration of body image and cachexia. *Int J Palliat Nurs*. 2007; 13: 84-89.
100. Hopkinson J, Corner J. Helping Patients with Advanced Cancer Live with Concerns About Eating: A Challenge for Palliative Care Professionals. *J Pain and Symptom Manag*. 2006; 31(4): 293-305.
101. Sinclair S, Beamer K, Hack TF, et al. Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliat Med*. 2017; 31(5): 437–447.
102. Addington-Hall J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national

- population-based investigation. *Palliat Med.* 1995; 9: 295-305.
103. Amano K, Maeda I, Morita T, et al. Eating-related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. *J Cachexia Sarcopenia Muscle.* 2016;7(5):527-534
 104. Tomarken A, Holland J, Schachter S, et al. Factors of complicated grief pre-death in caregivers of cancer patients. *Psychooncology.* 2008;17 (2): 105-111.
 105. Fearon KCH. Cancer cachexia: Developing multimodal therapy for a multidimensional problem. *Eur J Cancer.* 2008; 44(8): 1124–1132.
 106. Gagnon B, Murphy J, Eades M, et al. A prospective evaluation of an interdisciplinary nutrition-rehabilitation program for patients with advanced cancer. *Curr Oncol.* 2013; 20(6):310-318.
 107. Hopkinson JB, Richardson A. A mixed-methods qualitative research study to develop a complex intervention for weight loss and anorexia in advanced cancer: the Family Approach to Weight and Eating. *Palliat Med.* 2015; 29(2):164-176.
 108. Piot E, Leheup BF, Goetz C, et al. Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. *Am J Hosp Palliat Care.* 2015; 32(7):732-7.
 109. Druml C, Ballmer PE, Druml W, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr.* 2016; 35(3):545-56
 110. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad. Saúde Pública.* 2009; 25(9):1875-1882.
 111. Carvalho RT, Taquemori LY. Nutrição em Cuidados Paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA (eds). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP.* Porto Alegre: Meridional; 2012. p: 483-499.
 112. Laur C, Valaitis R, Bell J, et al. Changing nutrition care practices in hospital: a thematic analysis of hospital staff perspectives. *BMC Health Serv Res.* 2017; 17: 498.
 113. De Seta MH, O'Dwyer G, Henriques P, et al. Cuidado nutricional em

hospitais públicos de quatro estados brasileiros: contribuições da avaliação em saúde à vigilância sanitária de serviços. Ciênc. Saúde Colet. 2010; 15(3): 3413-3422.

114. All Ireland Institute of Hospice and Palliative Care. Palliative Care Competence Framework Steering Group. Palliative Care Competence Framework. Health Service Executive 2014. Disponível em: URL: <http://aiihpc.org/wp-content/uploads/2015/02/Palliative-Care-Competence-Framework.pdf>. Acessado em 5 de março de 2018.

APÊNDICE I



The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care

Pinto IF^{1*}, Pereira JL², Campos CJ¹ and Thompson JL³¹University of Campinas, School of Nursing, Campinas, Brazil²Division of Palliative Care, Department of Medicine, University of Ottawa Medical Chief, Palliative Medicine, Bruyère Continuing Care, Ottawa, Canada³University of Birmingham, School of Sport, Exercise and Rehabilitation Sciences, Birmingham, UK^{*}Corresponding author: Isabel Luisa Gomes Ferraz Pinto, MSc, RD, PhD Student, University of Campinas, School of Nursing, Campinas, Brazil, Tel: +55 19 3521-8838; E-mail: il52604@dac.unicamp.br

Received date: February 02, 2016; Accepted date: March 07, 2016; Published date: March 11, 2016

Copyright: © 2016 Pinto IF, et al. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Abstract

Objective: This study aims to explore the thoughts and perspectives of dietitians working in palliative care with respect their roles and contributions.**Methods:** Semi-structured interviews were transcribed verbatim and analysed using thematic analysis. Seven European dietitians who worked in palliative care services were interviewed.**Results:** Dietitians functioned as members of teams and performed activities such as nutritional assessment, formulation and monitoring of nutritional support plans, interfacing with food services, research and training. Dietitians viewed their professional input as positive to the team's standard of care, patients' outcomes and sense of comfort, and families' satisfaction levels. They conveyed the desire to have a stronger and more established presence in palliative care and identified the need to clarify the benefits of their roles to palliative care, and documented a lack of continued professional development and network opportunities.**Conclusion:** This study offers useful insights into the unique role of dietitians in specialist palliative across a number of domains, and highlights unique competencies required by dietitians working with this patient population. It also identifies several needs related to professional development. More research is needed to further document not only the roles of dietitians in palliative care, but importantly their impact on patient outcomes.**Keywords:** Dietitians; Palliative care; Cancer; Professional practices; Professional role; Professional competence; Qualitative study

Introduction

Given the emerging importance of nutritional strategies in caring for palliative patients and families, there has been a call for the inclusion of dietitians in palliative care services [1,2]. While this is particularly relevant in the context of intervening and initiating palliative care much earlier in illness trajectory, it also applies to optimizing the eating experience and its related quality of life in the context of very advanced disease [3-5].

The role of dietitians in specialist palliative care teams has received scant attention in the literature. For example, the presence of dietitians and their involvement in this setting were not explored in a large European survey of palliative care units [6]. There is some evidence to suggest that nutrition is still undervalued in the European health care system, often due to lack of awareness and education [7,8].

This may also be explained by a focus on end-of-life, terminal care by many hospices and palliative care units, when nutritional interventions are often no longer considered feasible [9].

In addition, there is a lack of empiric evidence exploring the impact of nutritional services on quality of life domains for patients and families [10]. Moreover, there is little data on how dietitians view their

role and the impact of their interventions within palliative care services and teams.

To address some of these gaps in the literature, the goal of this study was to explore the thoughts and perspectives of dietitians working in palliative care with respect to their roles and contributions in specialist palliative care services.

Methods

Study design

This qualitative study used a phenomenological approach, as it was felt that this would most suit the research goals and provide important early insights [11]. The data collection for this study was conducted in 2007. The study was approved by the Department of Exercise and Health Sciences, University of Bristol Human Participants Ethics Committee (reference number 011-07).

Selection and recruitment of participants

Criteria for eligibility for study participation included certified dietitians that were working in European palliative care services or units and had the ability to understand and communicate in conversational-level English. The study was restricted to Europe, as the lead author and co-authors were stationed in Europe at the time.

Citation: Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med* 6: 253. doi:10.4172/2165-7386.1000253

Page 2 of 8

A purposive, four-staged sampling method was undertaken to identify potential study participants. The first step involved directly contacting individuals considered palliative care leaders in Europe, asking them to identify palliative care units and services across Europe that they knew included dietitians in the services.

A literature review was also conducted to identify potential centres and services. These two steps yielded 26 potential services and, in the second phase, the leads of these services were contacted. Fourteen (54 %) replied, ten of which reported having a dietitian on the service. In the third stage, these dietitians were then approached by letter with an invitation to participate in the study; seven agreed to participate (no responses were received from the other three). Using a snowball sampling approach, the last phase of recruitment involved asking the dietitians who had agreed to participate to in turn identify other potential participants that they know of. This yielded no further potential participants.

Data collection

Semi-structured individual phone interviews were used for data collection. A set of guiding questions was developed and tested in a pilot interview, conducted by a Canadian dietitian experienced in palliative care.

The questions related to: the interventions the dietitians provided in the services, how they felt they were perceived by the colleagues in those services and patients, their perceived impact on care, and their thoughts on the future role of dietitians in palliative care services. Socio-demographic and descriptive data related to the dietitians' work allocation and work place were also collected.

Prior to conducting interviews, the participants were sent a participant information sheet that informed them of the details of the study, and any questions about the research were addressed by the lead author.

Before the beginning of each interview, the Informed Consent form was reviewed and discussed, and participants provided consent

verbally. All interviews were tape-recorded and field notes were also kept. Interviews were anonymised and transcribed verbatim.

Member checking was done for those participants who at the end of the interview considered the use of oral English as a barrier to the full expression of their opinions; these individuals were asked to read the transcripts and make modifications as required, to better reflect their views and perceptions based on the questions posed.

Data analysis

The thematic analysis technique suggested by Miles and Huberman was used for data analysis [12]. Firstly, the researcher read and reread the transcripts in order to gain an holistic overview of the participant's perceptions and opinions captured in the interview.

Codes were analytically developed and fixed to sets of the transcripts. These codes were transformed into themes after coded data had been sorted into broader categories.

Emergent themes were then organised into central and sub-themes. During this stage, the study supervisor (JLT) reviewed the transcripts to cross check the coding strategy. After the completion of the previous stages, conclusions were identified and drawn in constant relation to the research focus.

The findings were later discussed with the third member of the research team (JP) to support consistency and rigour [13]. Verbatim data were included in the research findings to ensure transparency, to make data explicitly available and understandable to the reader [13].

Results

Demographic data

Participants' demographic data and a brief description of the services they were affiliated with are presented in Table 1.

Participant	Gender	Age	Country	Work Place	Palliative Care			
					Experience (years)	Time to Care (%)	allocation Palliative Service	Patients
D1	Female	48	Germany	General Hospital	2.5 y	20%	In-patient unit	In-patients and Out-patients
D2	Female	27	Spain	General Hospital	3.7 y	50%	Ambulatory consultation	Out-patients
D3	Female	42	Germany	Cancer Hospital	10 y	30%	Palliative Care team assisting all hospital	In-patients and Out-patients
D4	Female	44	Portugal	Cancer Hospital	3 y	14%	In-patient unit with ambulatory consultation	In-patients and Out-patients
D5	Male	36	Switzerland	Hospice	12 y	100%	Hospice	In-patients

Citation: Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. J Palliat Care Med 6: 253. doi:[10.4172/2165-7386.1000253](https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000253)

Page 3 of 8

D6	Female	49	Switzerland	General Hospital	15 y	30%	In-patient unit with ambulatory consultation	In-patients and Out-patients
D7	Female	34	Belgium	General Hospital	4 y	25%	Oncology Unit	In-patients

Table 1: Socio-demographic and detailed working characteristics of participants.

Qualitative data

Roles of the dietitian working in palliative care services

Several roles emerged during the interviews, including nutritional assessment, nutritional support, and liaising with the facility's Food

Services (Figure 1). In addition to these key tasks, dietitians were also participating in research on the services and providing education to other health professionals.

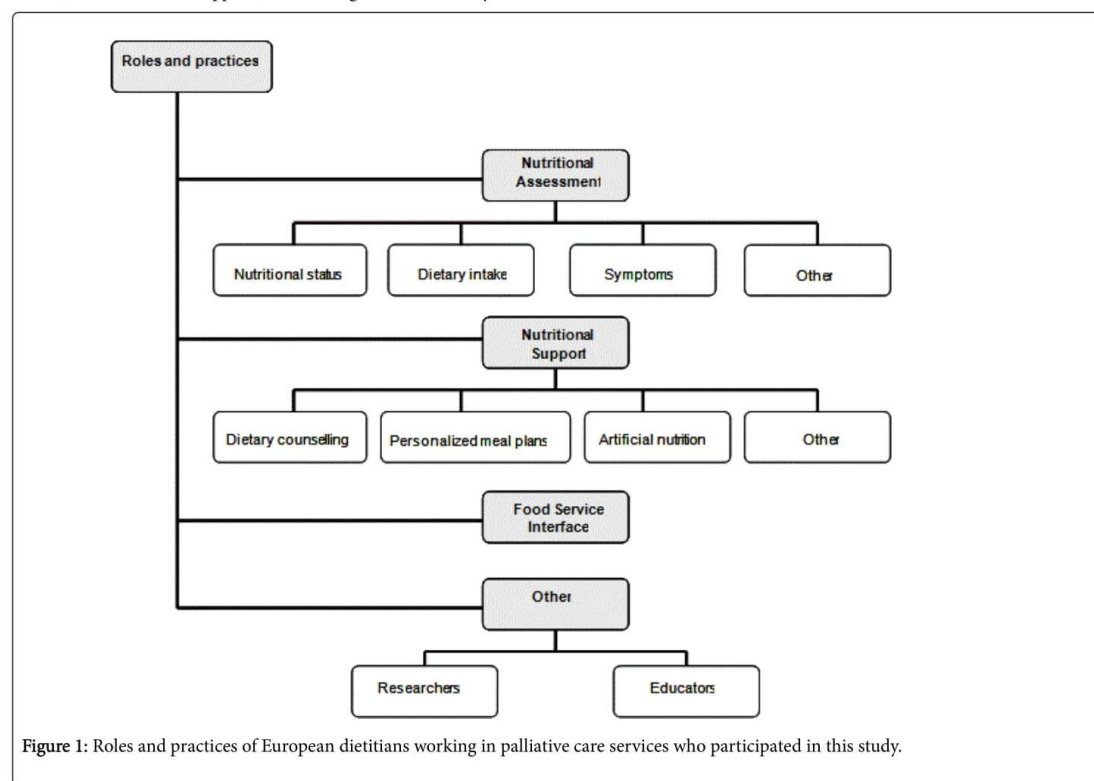


Figure 1: Roles and practices of European dietitians working in palliative care services who participated in this study.

More specifically, their work involved the following: 1) processing referrals, 2) assessing patients' clinical data and soliciting important clinical information about the patients from other team members; 3) informing the team about the results of the nutritional assessments; 4) discussing and establishing realistic nutritional goals; 6) developing nutritional care and treatment plans; 7) undertaking and reporting patients' nutritional follow-ups and making adjustments to the initial nutritional care plan; and 8) collaborating with other team members in the preparation of discharge plans if needed.

Despite using different approaches and combinations of methods, all participants reported that the nutritional assessment included: 1) an assessment of nutritional status, with particular consideration of weight history; 2) an evaluation of dietary intake and food preferences; and 3) the identification of nutrition-related symptoms and other problems impacting patients' ability to eat and enjoy meals. Often dietitians also solicited input from family members.

"We have structured and defined questionnaires for the assessment. (...) my assessment is to ask for symptoms: like the weight, how much he lost and kept the weight, the stress level of eating disorder, for

Citation: Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med* 6: 253. doi:10.4172/2165-7386.1000253

Page 4 of 8

appetite, digestion, dysgueusia, dysphagia, and so on. And we have a scale, this scale is from zero to ten (...). And I also make (...) a two-day diary for food and beverages. (...) And usually I got to measure and to weigh them (...)."

D6

Nutritional support involved dietary counselling, developing personalized meal plans and overseeing artificial nutrition (enteral and parenteral feeding) in those patients who were receiving these. Providing dietary counselling to enhance symptom control constituted an important part of their dietetic practice.

"What we usually do is to give them nutritional counselling mainly about symptom control and also problems that arise from previous treatments that they have been submitted to. So, we give them nutritional information regarding particular symptoms, and also a lot of dietetic tips, such as meals and sauces, that will help them to accomplish their nutritional needs (...)."

D2

Within dietary counselling, texture modification and increasing energy/ protein density were common strategies. Often the implementation of nutritional support plans also included the prescription of personalized meals.

"(...) we are going to suggest different kinds of meals or food, a so called 'guided selected individualized meal.' In cooperation with the patient, we try to arrange food, snacks or meals. Examples would be a piece of melon, yogurt, a simple creamy soup or spaghetti with tomato sauce. It is important to offer small but frequent portions."

D3

"(...) working with palliative patients is a great challenge and offers a range of possibilities. The current health situation of the patient dictates the dietetic intervention. Terminally ill patients need different dietetic support than patients in earlier stages of their disease."

D3

In some cases, nutrition support included the prescription of nutritional supplements.

"I usually recommend them [supplements] if I realize that a patient has diminished his intake or is not eating a specific type of food, for instance they are struggling to eat meat or fish due to taste alterations. Also, if their caloric and protein intake is low due to anorexia or early satiety, I usually use them. (...)."

D2

Dietitians also find themselves in the role of providing psychological support to patients and families, particularly given the social significance of eating and meals, and providing nutritional counselling. They felt that they were well placed to provide information to allay patients' and family members' fears around food-related issues. Dietitians involved in the discharge of in-patients reported working closely with other health professionals both within and outside their facilities.

"There is also a need to include the relatives into the counselling and explain the dietetic strategy so that they know how to support the patient."

D3

"(...) maybe I need to contact the home care service for enteral nutrition, or it might be necessary that I contact (...) nursing home (...), or it might be necessary to call another dietitian in a rehabilitation centre, and tell her what we have done especially with enteral nutrition, or it might be possible that I have to contact health insurance for cost items for drink supplements or enteral nutrition."

D6

For dietitians working with in-patients, to interface with food services was an integral part of their daily practice. Dietitians reported that in order to produce personalized meal plans they maintained close working relationships with catering services.

"In our clinic, there is a close cooperation between dietitians and cooks. It is important that dietitians know which kind of meals they can offer while working out an individualized menu with the patient."

Many of the participants were involved in education of other health care professionals and catering staff. Two dietitians also reported they took part in research studies developed within their palliative care services.

"(...) we train ourselves and also other professional groups. We share our knowledge with doctors, psychologists, nurses, and also with our food service system which consists of waiter/ waitress, cooks and kitchen staff. (...) it is important to sensitize this profession group [food service staff] also to the needs of palliative care patients."

D3

"(...) we are involved in some research studies, in fact we are about to start one with glutamine with head and neck cancer patients. (...) This year we have presented in a nutrition congress, (...) our results from this year's consultation."

D2

Dietitians' perceptions of the value of their contributions

A summary of themes and sub-themes related to the perceptions of study participants with respect to the perceived value of their roles is reported in Figure 2. The main themes indicate the value of their work related to patients, families and the rest of the palliative care team.

With respect to patients, dietitians reported several perceived benefits related to their interventions. Dietetic consultations were often an opportunity for patients to discuss problems or issues they were unable to raise with other health care professionals. Dietitians were also seen as a source of reliable information related to nutrition in advanced diseases, and they felt that the nutritional support plans positively impacted upon patient's symptom control and general well-being.

"(...) they don't talk with the oncologist about these issues. They can't because the oncologist has never given them some kind of nutritional information or guidance on this topic, so yes they are thankful for coming to our consultation."

D2

"These patients are often confused by a smattering of information about so-called 'cancer diet' (...)."

D3

Citation: Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med* 6: 253. doi:10.4172/2165-7386.1000253

Page 5 of 8

"If patients notice that specific food choices or meals help them to gain weight or reduce digestive problems, they are grateful in realizing that their quality of life is improving."

D3

With respect to patients, dietitians reported several perceived benefits related to their interventions. Dietetic consultations were often

an opportunity for patients to discuss problems or issues they were unable to raise with other health care professionals. Dietitians were also seen as a source of reliable information related to nutrition in advanced diseases, and they felt that the nutritional support plans positively impacted upon patient's symptom control and general well-being.

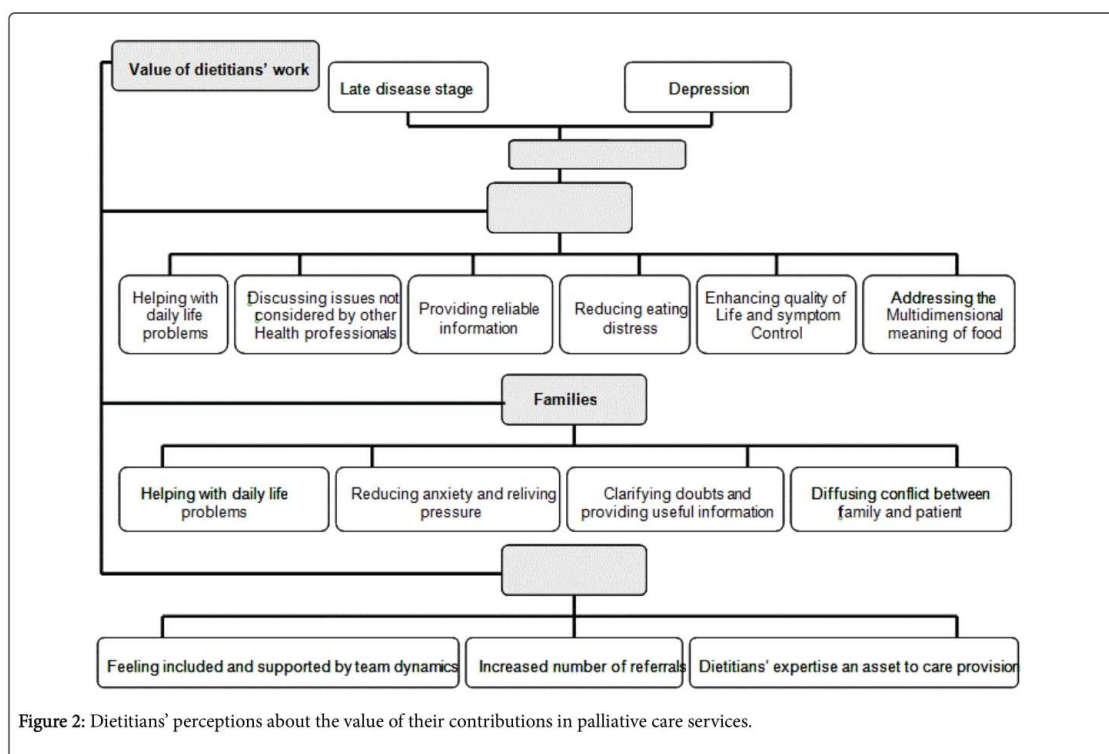


Figure 2: Dietitians' perceptions about the value of their contributions in palliative care services.

"(...) they don't talk with the oncologist about these issues. They can't because the oncologist has never given them some kind of nutritional information or guidance on this topic, so yes they are thankful for coming to our consultation."

D2

"These patients are often confused by a smattering of information about so-called 'cancer diet' (...)"

D3

"If patients notice that specific food choices or meals help them to gain weight or reduce digestive problems, they are grateful in realizing that their quality of life is improving."

D3

Dietetic counselling was thought to assuage patients' fears and discomfort around food and eating, especially given the emotive and social meaning of food and its links to nurturing and even perceived survival. Dietitians recognized that for many of their patients, the ability to continue to eat was related to staying alive.

"(...) I should say that food is something very important to patients and families, because it is a daily life issue. Something that they have to do every day such as taking their medication, and it is something vital in their lives, you know in the same way they have to get up in the morning, they have to eat. They are very thankful for the help you give to eat better and easily and that through this help meal times are no longer a moment of fear or horror or frustration."

D2

"(...) the food is like a fight, so if they can eat or they can have appetite or think of anything to eat, (...), it goes into their fight to live."

D4

Some of the participants stated that through food, patients were able to retain some sense of control even in the context of advancing disease.

"(...) many patients have told me that eating is the only thing within their disease that they can dominate, and when they feel they are losing control of it that is something that affects them terribly, especially in a psychological way."

Citation: Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med* 6: 253. doi:10.4172/2165-7386.1000253

Page 6 of 8

D2

Dietitians felt that their roles were more limited in patients who were significantly depressed and did not want to receive treatment or in patients in the terminal phase. They interpreted non-intervention in these cases as an example of good practice.

"And if they don't value the work I think is not because of my person or my work, it's more the situation, the terminal situation of the patient (...) And we see in the consulting hour when the patient is really depressed then my recommendations would not work, so it's better that the psychologist sees him first, and I see him maybe a week or two later."

D6

Their perceived positive impact on families had several dimensions. The significance of food and eating, as with patients, again played a central role. Many families have questions related to feeding, and families often express appreciation for the dietitian's intervention in providing information and clarifying questions. In addition, they perceived that their counselling reduced anxiety and pressure amongst family members with respect to dietary issues.

"So, frequently they [family members] tell you that this consultation helps them and that this help is of great value to them. Because, usually they are distressed with the fact that they don't know what to do, they don't know what they should give or not to the patient in order to help them feel better."

D2

"I remember, many years ago I had a patient (...) I recommended him to drink supplements (...) after a while, the wife come in and said: 'my husband died in the meantime but you know the supplements, the drinks help him to keep the quality of life until a week before he died, he was able to sit in the car and drive around and enjoyed his life, as much as it was possible in the situation of sickness.'"

D6

Participants expressed that educating family members about disease progression and the changing role of dietetic interventions in palliative care was sometimes helpful in diffusing conflict around food-related issues between patients and their caretakers.

"(...) talking with the family, helps them to also get some more tranquillity and helps them to know their limits, where they can go (...)."

D4

Participants generally felt that they were an integral part of the palliative care team, and that their presence and contributions to patient care were appreciated by the other team members.

The Future of Dietitians in Palliative Care Services

Participants were generally of the opinion that there is a lack of dietary assistance in palliative care services, and that this deficiency may affect the optimal provision of care.

All participants called for future professional recognition of the specialist role of the dietitian in a palliative care service. They expressed that their role in palliative care is still unrecognized and sometimes misunderstood by others. Some dietitians pointed out that

their national palliative care associations did not recognize them as active members of palliative care teams.

"(...) many of my colleagues do not work in palliative care. They don't know what is Palliative Care.(...) There is a palliative care unit in the hospital, but they do not work in there."

D1

"(...) the doctor think [in reference to dietitian's work] is only for obese people and they do not know what we can do, that there are many, many other things we can do for the patients (...)."

D1

"(...) legally dietitians and priests are not included, but the association did not set up laws. Like I mentioned before, who belongs to the palliative care team depends on the hospital."

D3

Participants highlighted the importance of on-going research related to dietetics in palliative care as an important strategy to heighten recognition and increase awareness of the role of dietitians in palliative care services. They also expressed the need for networking as a professional group in this area, but several admitted that they knew of few colleagues in the same field.

"I think research is important also in this field. (...) I think that is very important to show that the personal support provided by dietitians really makes the difference. These specific studies support our daily work at the hospital, and also help us being recognized by the health care system."

D3

"Actually, I cannot say that I know many colleagues that are working in the palliative [area]. I don't know anyone."

D6

The need for continued professional development, specific for dietitians already working in palliative care, was highlighted by participants. However, most of the participants were struggling to find educational opportunities for themselves in this area.

"If one dietitian from my team would decide, 'I would like to go more to the palliative care unit,' it's difficult (...) we don't have special training just for palliative care."

D6

Discussion

Limited data have been published on the role of dietitians in specialist palliative care services and their impact on patient outcomes. This study offers preliminary but useful insights on the unique role of dietitians in specialist palliative care services, the impact of their work on patient care and the ever-growing skill sets they require. It begins to delineate the numerous roles of dietitians in these services, including nutritional assessments, developing nutritional plans and liaising with food services to ensure optimal patient-centered meal choices, for patients at various stages of their illnesses.

The need to clarify these roles and to map out the specific competencies required of the various disciplines working in interprofessional specialist palliative care services has been previously highlighted [14-16]. Firstly, competency and role maps make explicit

Citation: Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med* 6: 253. doi:[10.4172/2165-7386.1000253](https://doi.org/10.4172/2165-7386.1000253)

Page 7 of 8

the roles of these disciplines within such teams and bring value to their contributions. Secondly, they help clarify the respective roles of the different disciplines. These include tasks that are specific to the disciplines (such as the development of nutritional care plans in the case of the dietitian) and tasks that are common to all team members, such as enhancing psychological wellbeing. In this study, for example, dietitians described their role in addressing psychological distress of patients and families related to nutritional changes. These concerns are well documented in the literature [17-19]. Thirdly, they guide the development of educational programs to address the specific learning needs of these disciplines working in these settings. In this study, for example, dietitians working in palliative care services highlighted the lack of educational programs specifically targeting their learning needs.

It is important to differentiate between a discipline's general competencies- skills that are transferrable from one care setting to another-versus more specialized skills that are unique to a specific patient population or care setting. In this study, dietitians highlighted some needs that are relatively unique to patients with progressive life limiting illnesses, and the competencies that they require to address these needs. These include cachexia related to advancing disease. Participants in this study highlighted specific issues related to enteral and parenteral feeding, and the need to modify treatment plans based on illness trajectories and goals of care. They referred to the communication skills required to inform patients with very advanced disease and their families of the limitations of artificial feeding, particularly when patients in these circumstances and families often ascribe healing significance to feeding and food [20].

There is a great need to integrate palliative care education within the generalist training of dietitians in the same way that is being advocated for other disciplines [21]. This study highlights the need for additional competencies for dietitians working in specialist palliative care services. This is not unique to dietitians. Cooper et al, for example, described a similar phenomenon amongst chaplains working in specialist palliative care services [15]. At the initiation of their project, the Canadian organization that accredits chaplains expressed reservations that chaplains in these teams required additional specialized knowledge and skills. It was felt that all chaplains are equipped with the appropriate skills sets during their education. However, the mapping of the competencies resulted in a heightened awareness and recognition of the specialist skill sets required in this unique patient population, resulting in the development of an educational program specifically for chaplains in specialist palliative care teams.

The need for specialist-level education for dietitians in palliative care is even more heightened given some important changes occurring in the field. There is, for example, an emerging recognition for the need to initiate palliative care earlier in the illness trajectories of patients with life threatening and life limiting illnesses, not only at the end of life in the last days or weeks [3]. This is accompanied by increased interest in palliative rehabilitation, in which nutritional interventions plays a key role alongside physical exercise programs and other interventions to reduce the impact of cachexia and asthenia [22-25]. This requires additional flexibility in decision-making by palliative care professionals to ensure that care plans and treatment decisions are individualized to the patient's circumstances, including the stage of disease and goals of care. A recent study by Chasen et al. on the impact of an interprofessional palliative rehabilitation service that included a dietitian as a core team member, reported benefits across several areas, including weight and appetite [24]. An earlier study using a similar

team approach with a dietitian in a cancer centre reported similar results; 77% of the patients with advanced cancer who completed a 10-week to 12-week cancer rehabilitation program maintained or increased their body weight [25].

There is also broadening of palliative care beyond cancer to include patients with non-cancer illnesses. Nutritional care, for example, is as important in many of these diseases as it is with cancer. This is accompanied by ethically charged situations such as reduced swallowing in patients with cancer and non-cancer diseases such as amyotrophic lateral sclerosis and dementia [26-28].

The study also highlights the contributions of dietitians in research and education related to palliative care. Such contributions range from basic research and clinical trials in conditions such as cachexia and anorexia, to quality improvement initiatives related to nutrition. Pietersma et al. for example, in a Canadian dietitian-led study demonstrated the benefits of a food cart over traditional food tray services on a palliative care unit, both in terms of quality of life for patients and in terms of reduced wastage and costs [29]. Dietitians working in palliative care service in turn, with their clinical experiences, knowledge and skills in palliative and end-of-life care are useful resources as educators to assist in the education of generalist dietitians and dietitians seeking careers in palliative care.

Dietitians in this study reported that they felt that other disciplines in the palliative care services they worked in valued their roles and contributions. However, at a higher health services level, they expressed concerns that their role in palliative care is not adequately recognized in their respective countries. Participants unanimously called for future professional recognition and integration in this area. They also described a sense of professional isolation, in that there are few colleagues working in similar roles that they could turn to for networking and support. In fact, participants in this study suggested the need for a network of palliative care dietitians.

The study has several limitations. Firstly, it is a relatively small study. The population, in this case, palliative care dietitians in Europe, appears to be relatively small and it was difficult to find enough participants to allow the researchers to conduct enough interviews to achieve data saturation. Notwithstanding, there was a significant amount of overlap and consistency of what was being said by the small group of participants across different countries. While some may argue that the study size does not allow generalizability, the intent of qualitative studies is to gain insights into a phenomenon and allow readers to consider the transferability of the study. In this case, the data provided interesting and useful insights into the role of dietitians in palliative care services, and can serve as a stepping stone for larger studies in the future. Another potential limitation is related to the interviews being conducted in English, which was not the mother language of most of the participants. Allowing them to review the transcripts and make modifications was an attempt to mitigate this. The criterion of conversational fluency in English may have excluded valuable input from eligible participants.

Conclusions

This study offers useful insights into the unique role of dietitians in specialist palliative across a number of domains, from nutritional assessments and the development of nutritional care plans, to liaising with food services, psychological support of patients and families, research and education. The study highlights unique competencies required by dietitians working with this patient population,

Citation: Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL (2016) The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med* 6: 253. doi:10.4172/2165-7386.1000253

Page 8 of 8

particularly given the involvement of palliative care across the whole continuum of the illness experience.

The study identifies several needs. These include: a) the need for increased recognition by professional bodies and health service planners of the role of dietitians in palliative care services; b) the need for more education programs for dietitians working in the field, particularly given the unique needs of this patient population; c) the need to establish a professional network for palliative care dietitians; and d) the need for more research to further document not only the roles of dietitians in palliative care, but even more importantly their impact on patient outcomes. These outcomes may not be the traditional ones generally associated with dietetics (e.g., weight and appetite gain), but outcomes related to quality of life and psychological wellbeing, both for patients and their families.

Conflict of Interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

References

1. Fearon K, Arends J, Baracos V (2013) Understanding the mechanisms and treatment options in cancer cachexia. *Nat Rev Clin Oncol* 10: 90-99.
2. Bosaeus I (2008) Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia. *Supp Care Cancer* 16: 447-451.
3. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, et al. (2010) Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363: 733-742.
4. Wallin V, Carlander I, Sandman PO, Hakanson C (2015) Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. *Palliat Support Care* 13: 1231-1239.
5. Ravasco P, Monteiro Grillo I, Camilo M (2007) Cancer wasting and quality of life react to early individualized nutritional counselling. *Clin Nutr* 26: 7-15.
6. Kaasa S, Torvik K, Cherny N, Hanks G, de Conno F (2007) Patient demographics and centre description in European palliative care units. *Palliat Med* 21: 15-22.
7. Beck AM, Balknas UN, Furst P, Hasunen K, Jones L, et al. (2001) Food and nutritional care in hospitals: how to prevent undernutrition- report and guidelines from the Council of Europe. *Clin Nutr* 20: 455-460.
8. Beck AM, Balknas UN, Camilo ME, Fürst P, Gentile MG, et al. (2002) Practices in relation to nutritional care and support-report from the Council of Europe. *Clin Nutr* 21: 351-354.
9. Good P, Cavenagh J, Mather M, Ravenscroft P (2008) Medically assisted nutrition for palliative care patients. *Cochrane Database Syst Rev* 4: CD006273.
10. Prevost V, Grach MC (2012) Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *Eur J Cancer Care* 21: 581-590.
11. Creswell JW (2007) *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches*. Sage.
12. Miles MB, Huberman AM (1994) *Data management and analysis methods: Handbook of Qualitative Research* (2nd edn.) Sage, Thousand Oaks, California.
13. Baillie L (2015) Promoting and evaluating scientific rigour in qualitative research. *Nurs Stand* 29: 36-42.
14. Gamondi C, Larkin P, Payne S (2013) Core competencies in palliative care: an EAPC Whitepaper on palliative care education – part 1. *Eur J Palliat Care* 20: 86-91.
15. Cooper D, Aherne M, Pereira J (2010) The competencies required by professional hospice palliative care spiritual care providers. *J Palliat Med* 13: 869-875.
16. Cobbe S, Kennedy N (2012) Physical function in hospice patients and physiotherapy interventions: a profile of hospice physiotherapy. *J Palliat Med* 15: 760-767.
17. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A (2007) Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* 21: 129-137.
18. Reid J, McKenna HP, Fitzsimons D, McCance TV (2010) An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. *Eur J Cancer Care* 19: 682-689.
19. Hopkinson J, Corner J (2006) Helping patients with advanced cancer live with concerns about eating: a challenge for palliative care professionals. *J Pain Symptom Manage* 31: 293-305.
20. Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, et al. (2012) Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology* 21: 913-921.
21. Chiarelli PE, Johnston C, Osmotherly PG (2014) Introducing palliative care into entry-level physical therapy education. *17: 152-153*.
22. Santiago-Palma J, Payne R (2001) Palliative care and rehabilitation. *Canc* 92: 1049-1052.
23. Fearon KC (2008) Cancer cachexia: developing multimodal therapy for a multidimensional problem. *Eur J Cancer* 44: 1124-1132.
24. Chasen MR, Feldstein A, Gravelle D, Macdonald N, Pereira J (2013) An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. *Curr Oncol* 20: 301-309.
25. Gagnon B, Murphy J, Eades M, Lemoignan J, Jelowicki M, et al. (2013) A prospective evaluation of an interdisciplinary nutrition-rehabilitation program for patients with advanced cancer. *Curr Oncol* 20: 310-318.
26. Geppert CM, Andrews MR, Druyan ME (2010) Ethical issues in artificial nutrition and hydration: a review. *J Parenter Enteral Nutr* 34: 79-88.
27. Raijmakers NJ, van Zuylen L, Constantini M, Caraceni A, Clark J, et al. (2011) Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. *Ann Oncol* 22: 1478-1486.
28. Young J, Fawcett T (2002) Artificial nutrition in older people with dementia: moral and ethical dilemmas. *Nurs Older People* 14: 19-21.
29. Pietersma P, Follet-Bick S, Wilkinson B, Guebert N, Fisher K, et al. (2003) A bedside food cart as an alternate food service for acute and palliative oncological patients. *Supp Care Cancer* 11: 611-614.

APÊNDICE II

ACTA
PORTUGUESA
DE NUTRIÇÃO



A.P.
ARTIGO PROFISSIONAL

OS NUTRICIONISTAS E OS CUIDADOS PALIATIVOS

NUTRITIONISTS AND PALLIATIVE CARE

¹ Universidade Estadual de Campinas – Faculdade de Enfermagem, Rua Tessália Vieira de Camargo, n.º 126, Cidade Universitária “Zeferino Vaz”, Campinas, SP, Brasil CEP 13083-887

*Endereço para correspondência:

Isabel Pinto
Universidade de Campinas – Faculdade de Enfermagem, Rua Tessália Vieira de Camargo, n.º 126, Cidade Universitária “Zeferino Vaz”, Campinas, SP, Brasil CEP 13083-887
i152604@dac.unicamp.br

Histórico do artigo:

Recebido a 8 de junho de 2016
Aceite a 9 de dezembro de 2016

Isabel Ferraz Pinto¹; Claudinei José Gomes Campos¹

RESUMO

A importância da integração de Nutricionistas em serviços de cuidados paliativos oncológicos começa a ser discutida com maior evidência atualmente, dada a importância emergente da assistência alimentar e nutricional para o bem-estar dos pacientes e suas famílias e a qualidade dos serviços oferecidos. Nesta área, o trabalho desenvolvido pelos Nutricionistas tem-se tornado particularmente relevante no contexto de intervir e iniciar os cuidados paliativos mais cedo na trajetória da doença oncológica, mas é também importante no contexto da doença avançada, para a melhoria da experiência alimentar e qualidade de vida. No entanto, quer ao nível do conhecimento científico quer do desenvolvimento da prática profissional, são muitas as questões que permanecem por ser esclarecidas. Este trabalho teve como objetivo contextualizar o papel do Nutricionista nos cuidados paliativos oncológicos e discutir os fatores envolvidos na integração de Nutricionistas neste tipo de serviços.

PALAVRAS-CHAVE

Assistência nutricional, Cuidados paliativos oncológicos, Equipa multidisciplinar, Nutricionistas

ABSTRACT

Currently, the importance of nutritionists' integration in cancer palliative care services starts to be discussed more evidently, given the emerging importance of nutritional care in the assistance of patients and their families. The work developed by nutritionists has become particularly relevant in the context of intervening and initiating palliative care earlier in the course of oncological diseases, but is also important in advanced disease, to improve food experience and quality of life. However, in terms of scientific knowledge or development of professional practice, there are many issues that remain to be clarified. This study aimed to contextualize the nutritionists' role in cancer palliative care and discuss the factors involved in the integration of nutritionists in this type of services.

KEYWORDS

Nutritional care, Cancer palliative care, Multidisciplinary team, Nutritionists

INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos - definição e conceitos relevantes

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define cuidados paliativos como:

“(...)uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (1).”

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidar e um sistema altamente estruturado para prestação de cuidados a pacientes e famílias com doenças debilitantes e/ou que ameacem a vida (2). Reconhecendo o potencial de ação dos cuidados paliativos quando implementados mais cedo na trajetória da doença, a OMS recomenda um modelo de intervenção em que as ações paliativas têm início já

no momento do diagnóstico, e os cuidados paliativos desenvolvem-se de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença (1, 2). Os cuidados paliativos podem também, por si só, ser o principal foco assistencial (2). Em alguns países ou contextos assistenciais específicos, os cuidados paliativos continuam muito associados à “terminalidade” e “fim de vida”, e não ao um modelo integrado de atuação face à doença, sustentado pela OMS, fato que parece estar relacionado com o grau de desenvolvimento deste tipo de cuidados (3).

Os pacientes e famílias em cuidados paliativos sofrem de um conjunto complexo de sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, pelo que o trabalho de equipa é considerado como uma condição fundamental para a prestação de cuidados de qualidade (4). Os serviços de cuidados paliativos devem organizar-se em torno de uma rede de ações que, dependendo da realidade onde se encontra inserida, poderá ser composta por unidades

de internamento, equipas de suporte (hospitalares e comunitárias) e centros de dia, destinadas ao controlo de ocorrências clínicas, ao apoio aos familiares e aos cuidados de fim de vida, entre outras (1). A abordagem paliativa, desde sempre próxima à oncologia, tem sido transferida para outros cenários clínicos, beneficiando atualmente a assistência das doenças neurológicas degenerativas, das doenças cardíacas e pulmonares avançadas e do Síndrome da imunodeficiência adquirida, entre outras. Os cuidados paliativos podem igualmente estar organizados em serviços de adulto ou pediátricos (5).

Os princípios que orientam a prática dos Cuidados Paliativos encontram-se resumidos na Tabela 1.

Tabela 1

Princípios que orientam a prática dos Cuidados Paliativos (1, 2)

- Oferecer alívio para a dor e outros sintomas.
- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal.
- Não acelerar, nem retardar a morte.
- Integrar os aspetos psicológicos, sociais e espirituais nos cuidados ao doente e sua família.
- Oferecer um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte.
- Oferecer um sistema de apoio à família durante a doença e luto.
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente a evolução da doença.
- Ser aplicável desde o início do curso da doença, em conjunto com outras terapias, que se destinam a prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou terapia de radiação.
- Incluir as investigações necessárias para melhor compreender e tratar as complicações clínicas angustiantes.

Os Cuidados Paliativos em Oncologia – a visão integrativa

Muito embora os estudos continuem a alertar para uma referenciação demasiadamente tardia para os cuidados paliativos, os cuidados oncológicos parecem estar lentamente a transitar, de intervenções oferecidas de forma episódica e sequencial, para um continuum de cuidados onde os cuidados paliativos estão integrados para além da assistência na “terminalidade” (2, 3).

Os pacientes oncológicos desenvolvem frequentemente sintomas físicos e psicossociais, podendo sofrer de declínio funcional, juntamente com preocupações espirituais e sociais. Do mesmo modo, as suas famílias experimentam regularmente sofrimento físico e emocional (6). As recomendações atuais indicam que, dada a severidade e o impacto da doença oncológica e tratamentos associados, os cuidados oncológicos devem integrar todas as fases, desde a prevenção da doença à prevenção do sofrimento (7).

Estudos recentes demonstram que a integração dos cuidados paliativos em fases precoces da progressão da doença oncológica, parece melhorar a qualidade de vida e sobrevida de pacientes recém-diagnosticados (2, 3, 8). Do mesmo modo, alguns autores defendem que, mesmo em populações com doença oncológica avançada, através da implementação de abordagens multimodais, os cuidados paliativos podem assumir uma função reabilitadora, para além do convencional controlo de sintomas e melhoria da qualidade de vida (9).

Importância da intervenção nutricional em cuidados paliativos oncológicos – considerações gerais

A natureza metabólica da doença oncológica, a toxicidade e as alterações fisiológicas decorrentes dos tratamentos oncológicos e a evolução da própria doença provocam nos pacientes uma miríade de sintomas. São exemplo: dor, astenia, anorexia, saciedade precoce, náusea, vômito, disfagia, mucosite, alteração do paladar e cheiro, xerostomia, obstipação, diarreia, alteração da absorção de nutrientes e aversão a alimentos específicos, entre outros (11, 12).

Muitos destes sintomas reúnem-se de forma complexa e interdependente em uma síndrome, intitulada síndrome da caquexia (13). Fearon et al

caracterizam esta síndrome do seguinte modo:

“(...) síndrome multifactorial, (...) que representa um continuum de fases clínicas (pré-caquexia, caquexia e caquexia refratária) (...), definida por uma perda contínua de massa muscular esquelética (com ou sem perda de massa gorda), que não pode ser completamente revertida pelo suporte nutricional convencional e leva a uma degradação funcional progressiva. A sua fisiopatologia é caracterizada por um balanço proteico e energético negativo, provocado por uma combinação variável de ingestão de alimentos reduzida e metabolismo anormal (13).”

Na doença oncológica, esta síndrome envolve uma reação inflamatória estabelecida entre o tumor e hospedeiro, mediada por um conjunto de agentes, tais como, citocinas, mecanismos hipotalâmicos e neurotransmissores (14). O impacto desta síndrome parece depender da sua progressão, mas na caquexia refratária a perda de peso e degradação funcional é normalmente irreversível, pelo que a atuação clínica centra-se no controlo de sintomas associados e na melhoria da qualidade de vida e conforto de pacientes e suas famílias (14).

A todo este espectro sintomático intrínseco à condição de doença oncológica associam-se muitos fatores extrínsecos dependentes da “institucionalização”, que contribuem para um maior agravamento da condição física e psicossocial desta população. Muitos estudos têm consistentemente identificado que os serviços de entrega e apoio à ingestão das refeições e o ambiente onde as mesmas são ingeridas são muitas vezes inflexíveis, mal-adaptados, de má qualidade ou simplesmente não condutivos da ingestão alimentar, fatores identificados como exacerbadores dos sintomas de impacto nutricional e em particular da anorexia (15-17).

Perante este cenário, a perda de peso progressiva e a desnutrição tomam-se uma complicação *major* das doenças oncológicas e assim, fatores importantes de pior prognóstico e menor qualidade de vida (18-20). Este espectro sintomático e suas consequências podem, por sua vez, gerar o que atualmente alguns cientistas denominam de *distress* alimentar, fenómeno que constitui uma poderosa e frequente fonte de mal-estar psicossocial, para os pacientes e as suas famílias (21, 22).

Um conjunto de mecanismos foi já identificado como capaz de despoletar mal-estar psicossocial. Entre eles encontram-se as alterações no processo normal de preparação das refeições, a ausência de prazer e convívio social durante as mesmas, a falta de atenção aos problemas nutricionais e alimentares pelos profissionais de saúde, o tabu de diálogo em torno destas questões, a ausência de reconhecimento por parte dos familiares e/ou pacientes das alterações alimentares como parte do processo de morte (negação) e as tentativas malsucedidas de reversão da perda de peso, entre muitos outros (21, 22). Os efeitos psicossociais do *distress* alimentar são articulados através de um conjunto de emoções negativas que incluem: confusão, desespero, preocupação, ansiedade, medo, angústia, frustração, culpa, raiva, entre muitas outras (21).

Dados na literatura sugerem que um estado nutricional adequado associa-se a uma maior sobrevida, menor tempo de hospitalização e maior tolerância ao tratamento oncológico (18-20). Por sua vez, a melhoria do estado nutricional parece estar associada ao aumento da qualidade de vida e capacidade funcional dos pacientes oncológicos (23-26). Do mesmo modo, mesmo em pacientes com cancro avançado, a literatura sugere que a assistência alimentar e nutricional personalizada contribui para um melhor controlo de sintomas, promove uma melhor ingestão alimentar e impacta positivamente na qualidade de vida dos pacientes e suas famílias (10, 14, 27, 28). Mais ainda, a identificação e implementação de estratégias de actuação, que promovam o coping e atenuem os efeitos psicossociais relacionados com a síndrome da caquexia e os demais efeitos alimentares e nutricionais do cancro

avanzado, parecem ir de encontro aos desejos e necessidades dos pacientes e suas famílias, promovendo conforto e alívio emocional (21, 22, 29, 30).

O papel do Nutricionista nos serviços de cuidados paliativos oncológicos

A presença dos Nutricionistas nos serviços de cuidados paliativos oncológicos começa a ser discutida com maior evidência, dada a importância emergente da assistência alimentar e nutricional no cuidado dos pacientes e famílias, os benefícios para o trabalho de equipa e a melhoria dos serviços oferecidos.

Neste contexto, os Nutricionistas podem constituir uma mais-valia no processo de cuidado alimentar e nutricional através da implementação de rotinas de avaliação e intervenção nutricional, otimização da oferta de aconselhamento alimentar e nutricional personalizado, promoção da adaptação e flexibilização das rotinas alimentares institucionais e reforço do diálogo entre pacientes, familiares e outros membros da equipa, em torno de assuntos relacionados com a alimentação e nutrição (31-35). Recentemente, um estudo qualitativo realizado com Nutricionistas que trabalhavam em serviços de cuidados paliativos europeus apontou que os Nutricionistas sentiam o seu trabalho valorizado pelos pacientes e suas famílias, entre outros aspetos, por este contribuir para o alívio da ansiedade e do conflito em torno das questões alimentares e ser uma fonte de informação credível, sobre controlo de sintomas de impacto nutricional e a síndrome da caquexia (36). Todos os participantes envolvidos neste estudo consideravam-se capazes de entender o fenómeno alimentar como multidimensional, algo que lhes permitia trabalhar de forma mais íntima e dinâmica no bem-estar psicossocial dos pacientes paliativos e suas famílias e aproximar-se de modo mais assertivo das suas expectativas de melhoria de qualidade de vida (36). A assistência alimentar e nutricional promotora de bem-estar psicossocial poderá ser interpretada como uma das práticas norteadoras dos Nutricionistas que trabalham em cuidados paliativos oncológicos. A exigua literatura existente sobre este tema identifica como exemplos desta atividade: o fornecimento de informação e aconselhamento personalizado, o diálogo aberto em torno de tópicos como, perda de peso, alterações alimentares, presença e efeito disruptivo dos mecanismos de suporte alimentar/nutricional, o apoio na descoberta de novos mecanismos de controlo e realização da ingestão alimentar, e a modificação das rotinas assistenciais relacionadas com a alimentação institucional, entre muitas outras (21).

A integração de Nutricionistas em serviços de cuidados paliativos – panorama e fatores envolvidos

Algumas evidências sugerem que, na maioria dos países europeus, o número de Nutricionistas presentes em serviços de cuidado paliativos oncológicos é ainda limitado, e que aqueles que aí trabalham podem enfrentar problemas ao nível da sua completa integração e reconhecimento profissional (36). Comparativamente, em países como o Reino Unido, o Canadá e os Estados Unidos da América, onde o movimento paliativista nasceu e mais precocemente se expandiu, os Nutricionistas parecem estar melhor integrados na prestação destes cuidados (32, 33, 37, 38). Numa das maiores pesquisas realizadas sobre a prestação de cuidados paliativos na Europa, a presença de Nutricionistas e o seu envolvimento com este tipo de serviços não foram estudados, deixando os investigadores com a falta de dados descritivos confiáveis (39). Do mesmo modo, em Portugal não existem dados publicados sobre este tema.

A presença de Nutricionistas em serviços de cuidados paliativos oncológicos parece estar relacionada com o desenvolvimento do movimento paliativista, suas características de funcionamento e

acesso a recursos (4, 5, 36). Do mesmo modo, o nível de integração e reconhecimento dos processos de assistência alimentar e suporte nutricional no *continuum* de cuidar em oncologia parecem também desempenhar um papel fundamental a este nível (4, 5, 36).

O reduzido número de estudos científicos que explorem a ação de Nutricionistas em serviços de cuidados paliativos oncológicos e o seu papel na qualidade assistencial dos pacientes e suas famílias é um importante aspeto a ter em conta nesta discussão, assim como, o escasso trabalho desenvolvido em torno da determinação de práticas e competências profissionais específicas nesta área. Estes fatores parecem contribuir para a existência de um importante “erro de perceção” do papel dos Nutricionistas, por parte dos outros profissionais de saúde e dos órgãos superiores de decisão administrativa (36). Alguns autores alertam ainda para um viés de tomada de decisão, presente em muitos serviços de cuidados paliativos, causado por um foco nos cuidados de fim de vida, onde os cuidados alimentares e nutricionais não são tão relevantes (21). De ressaltar que todos os processos de cuidado alimentar e nutricional envolvem uma prática de equipa. O funcionamento em equipa, em qualquer sistema de saúde, é dependente de um conjunto de variáveis (culturais, sociais, comunicacionais, educacionais, pessoais), onde a fusão de diversos papéis profissionais e competências se dá através de um processo dinâmico e complexo (40). No contexto dos cuidados paliativos, a literatura tem destacado a necessidade de esclarecer papéis profissionais e mapear as competências necessárias das várias disciplinas que trabalham de forma interprofissional (41-43). Igualmente, a necessidade de atender às necessidades do paciente paliativo e sua família coloca as equipas num modo de funcionamento exigente e permanentemente desafiado pela realidade clínica e profissional que enfrentam (44).

Dados indicam que os Nutricionistas, que se encontram inseridos em serviços de cuidados paliativos oncológicos, consideram o trabalho em equipa crucial para a sua atuação neste contexto, e que o desenvolvimento de uma estratégia de assistência alimentar e nutricional é um processo conjunto, traçado de acordo com o plano terapêutico definido pela equipa, para o paciente e sua família (36). Do mesmo modo, muitas das atividades realizadas pelos Nutricionistas neste contexto eram atividades de apoio direto ao funcionamento do serviço e da equipa, tais como, o apoio à adequação das rotinas de distribuição e oferta alimentar e o desenvolvimento de atividades formativas (36).

Por último, cabe destacar o défice de informação e treinamento específico disponível sobre processo de cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos oncológicos e a ausência de uma rede formal de Nutricionistas, que potencie a investigação e a partilha de conhecimento sobre este tema e contribua para a redução do sentimento de isolamento profissional, comum entre os mesmos (36).

ANÁLISE CRÍTICA E CONCLUSÕES

No contexto dos cuidados paliativos oncológicos, a prática assistencial do Nutricionista apresenta-se como uma releitura das práticas profissionais “convencionais”, realizada à luz dos princípios e da filosofia dos cuidados paliativos, que expande o seu grau de atuação e reúne, assim, o potencial de geral dúvidas e conflitos, mas também oportunidades de atuação e expansão profissional.

Este artigo descreve, face ao conhecimento atual do tema, o papel da assistência alimentar e nutricional nos cuidados paliativos oncológicos, posicionando a ação dos Nutricionistas como um importante fator para a qualidade do serviço oferecido e o bem-estar dos pacientes e suas famílias. O cuidado nutricional e alimentar é discutido como uma prática interdisciplinar e a atuação do Nutricionista neste contexto, como dependente do trabalho de equipa.

O impacto das limitações do conhecimento científico atual na discussão que este trabalho promove é de ressaltar, pois estas parecem pejorativas ao desenvolvimento da prática profissional neste contexto. De destacar, a necessidade de ampliar a descrição das atividades de assistência alimentar e nutricional de interesse para os cuidados paliativos oncológicos, dada a heterogeneidade da população assistida e objetivos terapêuticos. Um maior esclarecimento sobre os modelos de integração de Nutricionista em serviços de cuidados paliativos poderá também ser útil para o esclarecimento das forças, oportunidades, fragilidades e ameaças à atuação dos Nutricionistas nesta área.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- World Health Organization. Definition of Palliative Care. Genebra; 2002. [consultado em 2016 mai]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
- Levy MH, Back A, Benedetti C, et al. Palliative Care Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2009; 7:436-473.
- Hui D, Elsayem A, De la Cruz M, et al. Availability and integration of palliative care at US cancer centers. *J Am Med Assoc*. 2010; 303:1054-1061.
- Lickiss JN, Turner KS, Pollock ML. The interdisciplinary team. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. Oxford University Press: 2005; pp.42-46.
- Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Introduction. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. Oxford University Press: 2005; pp.1-4.
- Dalal S, Del Fabbro E, Bruera E. Symptom control in palliative care: Part I—Oncology as a paradigmatic example. *J Palliat Med*. 2006; 9:391-408.
- MacDonald N. Palliative care—the fourth phase of cancer prevention. *Cancer Detect Prev*. 1991; 15:253-255.
- Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *New Eng J Med*. 2010; 363(8):733-742.
- Smith TJ, Temin S, Alesi ER, et al. American Society of Clinical Oncology provisional clinical opinion: the integration of palliative care into standard oncology care. *J Clin Oncol*. 2012; 30:880-887.
- Chasen MR, Feldstein A, Gravelle D, et al. An interprofessional palliative care oncology rehabilitation program: effects on function and predictors of program completion. *Curr Oncol*. 2013; 20:301-309.
- Tong H, Insenering E, Yates P. The prevalence of nutrition impact symptoms and their relationship to quality of life and clinical outcomes in medical oncology patients. *Supp Care Can*. 2009; 17:83-90.
- Potter J, Hami F, Bryan T, et al. Symptoms in 400 patients referred to palliative care services: prevalence and patterns. *Palliat Med*. 2003; 17(4):310-314.
- Fearon K, Arends J, Baracos V. Understanding the mechanisms and treatment options in cancer cachexia. *Nat Rev Clin Oncol*. 2013; 10:90-99.
- Radbruch L, Elsner F, Irtogenberg P, Strasser F, Fearon K. Clinical practice guidelines on cancer cachexia in advanced cancer patients. Aachen: Department of Palliative Medicine/ European Palliative Care Research Collaborative; 2010 [citado em 2016 6 Jun]. Disponível em: <http://www.eprc.org>.
- Beck AM, Balknas UN, Furst P, Hasunen K, Jones L, et al. Food and nutritional care in hospitals: how to prevent undernutrition- report and guidelines from the Council of Europe. *Clin Nutr*. 2001; 20:455-460.
- Beck AM, Balknas UN, Camilo ME, Furst P, Gentile MG, et al. Practices in relation to nutritional care and support-report from the Council of Europe. *Clin Nutr*. 2002; 21:351-354.
- Demario RI, Sousa AA, Salles RK. Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2010; 15:1275-1282.
- National Cancer Institute. Treatment for cancer. Maryland; 2016. [consultado em 2016 abr]. Disponível em: <http://www.cancer.gov/about-cancer/treatment/>.
- INCA – Instituto Nacional de Câncer. Consenso Nacional de Nutrição Oncológica. Rio de Janeiro; 2015. [consultado em 2015 dez]. Disponível em: http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/consensonacional-de-nutricao-oncologica-2-edicao_2015_completo.pdf
- Felder S, Lechtenboehmer C, Bally M, et al. Association of nutritional risk and adverse medical outcomes across different medical inpatient populations. *Nutrition*. 2015; 31(11-12):1385-1393.
- Oberholzer R, Hopkinson, JB, Baumann K, et al. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain and Symptom Manag*. 2013; 46(1):77- 95.
- Strasser F, Binswanger J, Cerny T, et al. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med*. 2007; 21(2):129-137.
- Paccagnella A, Morello M, Da Mosto MC, Baruffi C, Marcon ML, Gava A, et al. Early nutritional intervention improves treatment tolerance and outcomes in head and neck cancer patients undergoing concurrent chemoradiotherapy. *Support Care Cancer*. 2010; 18:837-845.
- Ravasco P, Monteiro-Grillo I and Camilo, ME. Does nutrition influence quality of life in cancer patients undergoing radiotherapy? *Radiother Oncol*. 2003; 67(2):213-220.
- Ravasco P, Monteiro-Grillo I, Vidal PM, et al. Cancer: disease and nutrition are key determinants of patients' quality of life. *Support Care Cancer*. 2004; 12(4):246-252.
- Ravasco P, Monteiro-Grillo I and Camilo M. Cancer wasting and quality of life react to early individualized nutritional counselling. *Clin Nutr*. 2007; 26(1):7-15.
- Wallin V, Carlander I, Sandman PO, Hakanson C. Meanings of eating deficiencies for people admitted to palliative home care. *Palliat Support Care*. 2015; 13:1231-1239.
- Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, et al. Controle dos sintomas intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev Dor São Paulo*. 2010; 11(4):282-288.
- Reid J, McKenna HP, Fitzsimons D et al. An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want from healthcare professionals. *Eur J Cancer Care*. 2010; 19:682-689.
- Hopkinson J and Corner J. Helping Patients with Advanced Cancer Live with Concerns About Eating: A Challenge for Palliative Care Professionals. *J Pain and Symptom Manag*. 2006; 31(4):293-305.
- Bosaeus I. Nutritional support in multimodal therapy for cancer cachexia. *Supp Care Cancer*. 2008; 16:447-451.
- Gallagher-Alfred CR. The role of dietitian in palliative care. In: *Nutritional Care of the Terminally Ill*. Gallagher-Alfred CR, eds. Aspen: 1989; pp.99-114.
- Davidson I, Richardson R. The contribution of the dietitian and nutritionist to palliative medicine. In: *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K, eds. Oxford University Press: 2005; pp.1047-1050.
- Boykin L. The role of the dietitian in palliative care. *Health Care Food Nutr Focus*. 1997; 13(9):8.
- Power J. Nutritional issues in advanced cancer. *Eur J Palliat Care*. 1999; 6:39-42.
- Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL. The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med*. 2016; 6(2):253.
- Petersma P, Follet-Bick S, Wilkinson B, et al. A bedside food cart as an alternate food service for acute and palliative oncological patients. *Support Care Cancer*. 2003; 11(9):611- 614.
- Matsumoto DY. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Carvalho RT, Parsons HA, eds. Editora Meridional: 2012; pp.23-30.
- Kaasa S, Torvik K, Cherny N, et al. Patient demographics and centre description in European palliative care units - a cross sectional survey of the European Association for Palliative Care (EAPC) research network. *Palliat Med*. 2007; 21(1):15-22.
- Fernandes EA. O papel do nutricionista na equipe. In: *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Carvalho RT, Parsons HA, eds. Editora Meridional: 2012; pp.345-352.
- Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: an EAPC Whitepaper on palliative care education – part 1. *Eur J Palliat Care*. 2013; 20:86-91.
- Cooper D, Aherne M, Pereira J. The competencies required by professional hospice palliative care spiritual care providers. *J Palliat Med*. 2010; 13:869-875.
- Cobbe S, Kennedy N. Physical function in hospice patients and physiotherapy interventions: a profile of hospice physiotherapy. *J Palliat Med*. 2012; 15:760-767.
- Dawson S. Interprofessional working: communication, collaboration...perspiration!. *Int J Palliat Nurs*. 2007; 13(10):502-505.

APÊNDICE III

>> Atas CIAIQ2017

>> Investigação Qualitativa em Saúde // Investigación Cualitativa en Salud // Volume 2

Assistência Alimentar e Nutricional em Cuidados Paliativos – Estudo de Caso

Isabel Ferraz Pinto¹, Claudinei Gomes Campos¹, Renata Fernandes do Nascimento¹, José Pereira², José António Ferraz Gonçalves³

¹ Faculdade de Enfermagem-Universidade Estadual de Campinas, Brasil. Monday.isabel@gmail.com; ccampos@unicamp.br; renatafnascimento@hotmail.com

² The College of Family Physicians of Canada, Canada. jpereira@cfpc.ca

³ Serviço de Cuidados Paliativos – Instituto Português de Oncologia do Porto, Portugal. ferrazg@ipoporto.min-saude.pt

Resumo. Os objetivos deste estudo são compreender o papel da assistência alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos e analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção dos profissionais responsáveis pela assistência nutricional neste serviço. Aplicando o método de estudo de caso qualitativo, o estudo realiza-se num hospital do Estado de São Paulo com a participação dos serviços de cuidados paliativos e de nutrição. A amostra foi composta por intencionalidade e fechada por exaustão. Os resultados das observações participantes, entrevistas semiestruturadas e grupos focais, analisados pela técnica de Milles e Huberman, serão discutidos de acordo com o estado da arte. As impressões preliminares apontam para a importância da assistência alimentar e nutricional no contexto da doença avançada, na melhoria da experiência alimentar e qualidade de vida, mas também uma desintegração da mesma no continuum do cuidar. Formação específica e pró-atividade comunicacional são fatores relevantes para o trabalho nesta área.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Assistência Alimentar e Nutricional; Nutricionista; Equipa Multidisciplinar; Estudo de Caso.

Nutritional Care in Palliative Care – A Case Study

Abstract. The objectives of this study are to understand the role of nutritional care in a palliative care service and to analyze the factors involved in the integration and intervention of nutritionists and other professionals responsible for this area in this service. Applying the qualitative case study method, the study is carried out in a hospital in the State of São Paulo with the participation of palliative care and nutrition services. The sample was composed by intentionality and closed by exhaustion. The results of the participant observations, semi-structured interviews and focus groups analyzed by the Milles and Huberman technique will be discussed according to the state of the art. Preliminary impressions point to the importance of nutritional care in the context of advanced disease, in improving food experience and quality of life, but also to its disintegration from the continuum of care. Specific training and communicational proactivity are relevant factors for the work in this area.

Keywords: Palliative Care, Nutritional Care, Multidisciplinary Team, Case Study.

1 Introdução

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidar e um sistema altamente estruturado para prestação de cuidados a pacientes e familiares, com doenças debilitantes e/ou que ameaçam a vida (Levy et al., 2009). Reconhecendo o potencial de ação dos cuidados paliativos quando implementados mais cedo na trajetória da doença, atualmente é recomendado um modelo de intervenção em que as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico, e os cuidados paliativos desenvolvem-se de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença (Levy et al., 2009). Os cuidados paliativos podem também, por si só, ser o principal foco assistencial. Os pacientes e familiares em cuidados paliativos sofrem de um conjunto complexo de sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, pelo que o trabalho de equipa é considerado como



uma condição fundamental para a prestação de cuidados qualidade (Lickiss, Turner, & Pollock, 2005). A colaboração de nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência alimentar e nutricional, como o nutrólogo e os enfermeiros da equipas de suporte nutricional, com os serviços de cuidados paliativos começa a ser discutida com maior evidência, dada a importância emergente da assistência alimentar e nutricional no cuidado dos pacientes e familiares, os benefícios para o trabalho de equipa e a melhoria dos serviços oferecidos.

Os pacientes com doença avançada e progressiva experimentam diversos sintomas e alterações funcionais que alteram a capacidade e a experiência de se alimentarem (Tong, Insenring, & Yates, 2009). Estes problemas são o resultado não só da doença e do seu percurso evolutivo, mas também dos tratamentos atuais e dos realizados previamente em fase curativa. Muitos destes sintomas, tais como a anorexia, a náusea e a astenia, reúnem-se de forma complexa e interdependente numa síndrome, intitulada síndrome da caquexia, que representa um fator importante de pior prognóstico e de menor qualidade de vida (Fearon, Arends, & Baracos, 2013). Este espetro sintomático e suas consequências constituem também uma fonte de mal-estar psicossocial, para os pacientes e familiares (Oberholzer et al., 2013). A todo este conjunto de complicações associadas à doença reúnem-se fatores dependentes da “institucionalização”, que contribuem para um maior agravamento da condição física e psicossocial desta população. Muitos estudos têm consistentemente identificado que os serviços de entrega e apoio às refeições e o ambiente onde as mesmas são ingeridas são muitas vezes inflexíveis, mal-adaptados, de má qualidade ou simplesmente não condutivos da ingestão alimentar, fatores identificados como potenciadores dos sintomas de impacto nutricional (Demario, Sousa, & Salles, 2010).

Perante este cenário, a perda de peso progressiva e a desnutrição tornam-se complicações major, assim como fatores importantes de pior prognóstico e menor qualidade de vida (Felder et al., 2015). Em pacientes com doença avançada, a assistência alimentar e nutricional personalizada pode otimizar o controlo de sintomas e ingestão alimentar, impactando positivamente na sua qualidade de vida (Silva, Lopes, Trindade, & Yamanouchi, 2010). Do mesmo modo, a implementação de estratégias de atuação, que atenuem os efeitos psicossociais relacionados com a síndrome da caquexia e as demais alterações alimentares e nutricionais da doença avançada, parece ir de encontro aos desejos e necessidades dos pacientes e familiares, promovendo conforto e alívio emocional (Oberholzer et al., 2013).

A integração de nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência alimentar e nutricional em serviços de cuidados paliativos pode constituir uma mais-valia no processo de cuidado alimentar e nutricional, através da implementação de rotinas de avaliação e assistência alimentar e nutricional, otimização da oferta de aconselhamento alimentar e nutricional personalizado, promoção da adaptação e flexibilização das rotinas alimentares institucionais e reforço do diálogo entre pacientes, familiares e outros membros da equipa, em torno de assuntos relacionados com a alimentação e nutrição (Davidson & Richardson, 2005). Recentemente, um estudo qualitativo realizado com nutricionistas que trabalhavam em serviços de cuidados paliativos europeus apontou que, os nutricionistas sentiam o seu trabalho valorizado pelos pacientes e familiares, entre outros aspetos, por este contribuir para o alívio da ansiedade e do conflito em torno das questões alimentares e ser uma fonte de informação credível, sobre controlo de sintomas de impacto nutricional e a síndrome da caquexia.

Algumas evidências sugerem que o número de nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência alimentar e nutricional presentes em serviços de cuidados paliativos é ainda limitado, e que aqueles que aí trabalham podem enfrentar problemas ao nível da integração na equipa e desenvolvimento da sua prática profissional. A presença de profissionais da área da nutrição em serviços de cuidados paliativos parece estar relacionada com o desenvolvimento do movimento paliativista, suas características de funcionamento e acesso a recursos. Do mesmo modo, a



valorização da assistência alimentar e nutricional no *continuum* de cuidar, por parte das instituições de saúde, parece também desempenhar um papel fundamental a este nível. Por último, o exíguo conhecimento atual sobre o contributo da assistência alimentar e nutricional para os cuidados paliativos tem sido apontado como um fator importante nesta discussão (Pinto, Pereira, Campos, & Thompson, 2016).

Considerando este cenário, o presente estudo tem como objetivos compreender o papel da assistência alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos e analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção dos nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência nutricional neste serviço.

Dado que a fase de coleta de dados ainda não se encontra terminada, neste artigo é exposto de forma pormenorizada todo o desenho do estudo construído para responder aos objectivos supracitados. De forma muito sucinta são ainda descritas algumas das impressões preliminares do pesquisador responsável, provenientes da análise preliminar dos dados já coletados.

2 Metodologia

Tendo em conta os objetivos deste estudo selecionou-se como método o Estudo de Caso. Yin (2005) afirma que o estudo de caso é uma forma de fazer pesquisa empírica que investiga fenómenos contemporâneos dentro do seu contexto de vida real, em situações em que as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não estão claramente estabelecidas, onde se utiliza múltiplas fontes de evidência. O estudo detalhado e aprofundado de um fenómeno ou entidade bem definidos: “o caso” representa uma das características mais diferenciadoras deste método. “O caso” é uma unidade específica, bem delimitada e contextualizada em tempo e lugar, para que se possa realizar uma busca circunstanciada de informações (Merriam, 1988).

2.1 “O Caso”

Neste estudo “o caso” foi definido como: a relação e dinâmica de trabalho estabelecida entre o Serviço de Cuidados Paliativos (SCP), de um hospital do Estado de Paulo, e os serviços de assistência nutricional do mesmo hospital, o Serviço de Nutrição (SN) e Equipa Multidisciplinar de Terapia Nutricional (EMTN).

O estudo decorre em um hospital filantrópico do interior de São Paulo, que presta assistência aos usuários do Serviço Único de Saúde, através de um convénio com a gestão municipal. Este hospital possui como vocação o atendimento terciário, em alta complexidade, sendo referência para a sua região de saúde, que compreende 7 cidades. A sua capacidade é de 238 leitos. Além da assistência, é um hospital escola e recebe diariamente estudantes de medicina, residentes médicos e estagiários de diversas categorias. O SCP oferece atendimento nas modalidades de consulta de ambulatório, interconsulta e internamento, atualmente com capacidade para 16 pacientes. A sua equipa efetiva é composta por 03 (três) médicos, 01 (uma) enfermeira com dedicação exclusiva, 01 (uma) assistente social, 01 (uma) psicóloga, 01 nutricionista, e 01 (uma) secretária administrativa. O SCP possui ainda o suporte de outras especialidades como fonoaudiologia e terapia ocupacional, que atuam “à chamada”. O SND tem como objetivo avaliar, acompanhar e orientar nutricionalmente os pacientes internados no hospital, sendo também responsável pela produção das refeições. Atualmente, é constituído por 01 (uma) nutricionista coordenadora e 07 (sete) nutricionistas clínicas. A EMNT tem como principal função estabelecer todos os parâmetros que regem o processo de acompanhamento das terapias nutricionais artificiais, sobretudo ao nível do acompanhamento de pacientes com nutrição parenteral. Esta equipa é composta pelos nutricionistas do SND, 01 (uma) uma enfermeira especialista e 01 (um) nutrólogo e 01 (um) médico coordenador.

O local de estudo foi selecionado após o período de aculturação do pesquisador à realidade do sistema de saúde brasileiro, e em particular ao movimento paliativista e ao funcionamento da assistência alimentar e nutricional. As características e dinâmica de trabalho dos serviços de cuidados



paliativos e serviços de nutrição visitados, e o interesse e disponibilidade da instituição em acolher a pesquisa foram considerados como fatores decisivos para a escolha do local de estudo.

2.2 População e Amostra

A população deste estudo é composta pelos membros da equipa efetiva do SCP, pelas nutricionistas do SN, e pelos elementos da EMTN. Os membros da população responsáveis pela assistência alimentar e nutricional ao SCP foram identificados pelo investigador após reunião com a responsável pelo SCP e SN do hospital. Como critérios de inclusão consideraram-se ser membro da equipa efetiva de cuidados paliativos do SCP, ser nutricionista do SN, ser membro da EMTN e a presença e disponibilidade durante o período de coleta de dados.

A amostra foi composta por intencionalidade. O pesquisador responsável pelo estudo identificou todos os sujeitos de estudo a incluir na amostra. O processo de determinação da amostra foi realizado após 03 (três) visitas ao hospital, efetuadas com os objetivos de conhecer o SCP e perceber o funcionamento do processo de assistência alimentar e nutricional do hospital e membros envolvidos. O fechamento da amostra foi feito por exaustão, já que todos os membros efetivos da equipa do SCP, todos os nutricionistas do SND e membros da EMTN serão envolvidos na coleta de dados.

2.3 Procedimentos de coleta de dados

As fontes de obtenção de dados deste estudo são: as entrevistas semiestruturadas realizadas aos membros da equipe multidisciplinar do SCP, os grupos focais compostos pelas nutricionista do SND, coordenador, nutrólogo e enfermeira da EMTN, a observação participante das rotinas assistenciais dos participantes do estudo, e a possível coleta de documentos que melhor permitam compreender o fenómeno em estudo. Todos os roteiros das técnicas de coletas de dados foram submetidos a testes piloto. As entrevistas semiestruturadas e os grupos focais estão a ser realizados de acordo com um roteiro de perguntas norteadoras. Os mesmos acontecem dentro do horário de trabalho dos participantes e em salas de reuniões no SCP e nas instalações da EMTN. As entrevistas já realizadas tiveram a duração média de 1h e o grupo focal de 1h30. Todos os dados são obtidos via áudio e transcritos verbatim pela pesquisador responsável. A observação participante tem decorrido durante o mesmo período da realização das entrevistas. A pesquisadora responsável tem acompanhado todas rotinas de trabalho dos membros efetivos do SCP, do SN e da EMTN, a realização das reuniões de equipa do SCP, e o acompanhamento da assistência dos pacientes paliativos e suas famílias ao nível do internamento, na interconsulta e consulta ambulatorial do SCP. As notas escritas durante a observação participante são expandidas pelo pesquisador em forma de texto narrativo. A fase de coleta de dados iniciou-se em Novembro de 2016, após período de aculturação do pesquisador ao local de estudo, e terminará no final de Maio de 2017.

2.4 Procedimentos de análise de dados

Para a análise de dados será utilizada a técnica proposta por Miles & Huberman, (1994). O pesquisador lerá e releerá as transcrições, a fim de obter uma visão holística das opiniões, percepções e atitudes dos participantes, recolhidas através das entrevistas semiestruturadas, grupo focal e observação participante. Os códigos serão revelados analiticamente e fixados aos conjuntos das transcrições. Estes mesmos códigos serão transformados em temas de dados, depois de terem sido classificados em categorias mais amplas. Os temas emergentes serão então organizados em temas centrais e subtemas. Após o fim dos estágios anteriores, as conclusões serão identificadas em relação constante com o foco da pesquisa. Os resultados serão posteriormente discutidos com toda a equipa de investigação e apresentados aos participantes do estudo, para apoiar a coerência e rigor do método de análise.



2.5 Procedimentos éticos relacionados à pesquisa

Este estudo respeita a Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 466 (Ministério da Saúde, 2012). Todos os transcritos resultantes da coleta de dados serão anonimizados e cada participante será identificado por um conjunto de 03 (três) letras, somente conhecidas pelos pesquisadores. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

2.6 Procedimentos de rigor metodológico

Durante o desenho deste estudo foram consideradas algumas estratégias, para garantir o rigor metodológico do mesmo (Coutinho, 2015). Assim, o pesquisador refletiu sobre as suas crenças e percurso profissional prévio, já que o mesmo envolvia experiência no tema de estudo. Será investido o tempo necessário na pesquisa considerando os objetivos do mesmo. Um diário de campo e todas as formas de comunicação com os sujeitos de pesquisa serão mantidos. Durante o período de coleta de dados todas as considerações do pesquisador sobre o processo serão reportadas e refletidas com o orientador ou coorientadores da pesquisa. Durante a análise dos dados, a verificação dos códigos atribuídos será feita por um auditor externo assegurando que os códigos e temas identificados foram discutidos e acordados. Toda a equipa de pesquisa discutirá os temas finais. Os participantes revisarão os resultados da pesquisa.

3. Impressões preliminares do pesquisador

Dado que a pesquisa se encontra na fase de coleta de dados, e na ausência de uma análise de resultados completa, dispomos apenas de algumas impressões preliminares do pesquisador principal, que têm surgido de forma importante na análise preliminar dos dados já coletados.

Os elementos da equipa efetiva do SCP consideram importante a assistência alimentar e nutricional, no contexto da doença avançada, para a melhoria da experiência alimentar e qualidade de vida do paciente. No entanto, o mesmo cuidado e abordagem não foi ainda pensada e organizada para os pacientes que se encontram em acompanhamento ao nível da consulta de ambulatório e interconsulta, apontando para uma dificuldade de integração das rotinas de assistência alimentar e nutricional no continuum de cuidar oferecido pelo SCP, a pacientes com maior tempo de vida esperado e possibilidade de intervenção nutricional. Este problema parece estar relacionado com a capacidade dos diversos serviços atuarem segundo um conjunto integrado de ações, que visem para além dos pressupostos e filosofia de cuidar específicos de cada serviço, a valorização do cuidado centrado no paciente e da sua experiência na instituição de saúde, desde o diagnóstico até à morte. Outro tema recorrente é o das dificuldades existentes ao nível da comunicação entre os diversos atores deste caso, os responsáveis pelo Cuidado Paliativo e os responsáveis pelo Cuidado Alimentar. A educação/formação específica em “Nutrição Paliativista” aparece como aspeto fulcrar na interação do SCP com serviços de assistência alimentar e nutricional (SN e EMTN) e vice-versa.

Referências

- Levy, M. H., Back, A., Bazargan, S., Benedetti, C., Billings, J. A., Block, S., ... Weinstein, S. M. (2006). Palliative care clinical practice guidelines in oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 4(8), 776-818.
- Lickiss, J.N., Turner, K.S. & Pollock, M.L. (2005). The interdisciplinary team. In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny & K. Calman (Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 42-46). Oxford: Oxford University Press.
- Tong, H., Insenring, E., & Yates, P. (2009). The prevalence of nutrition impact symptoms and their relationship to quality of life and clinical outcomes in medical oncology patients. *Supportive Care in Cancer*, 17, 83-90.



- Fearon, K., Arends, J., & Baracos, V. (2013). Understanding the mechanisms and treatment options in cancer cachexia. *Nature Reviews Clinical Oncology*, 10, 90-99.
- Oberholzer, R., Hopkinson, J.B., Baumann, K., Omlin, A., Kaasa, S., Fearon, K. C., & Strasser, F. (2013). Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(1), 77- 95.
- Demario, R. I., Sousa, A. A., & Salles, R.K. Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado.(2010). *Ciência & Saúde Coletiva*, 15, 1275-1282.
- Felder, S., Lechtenboehmer, C., Bally, M., Fehr, R., Deiss, M., Faessler, L., ... Schuetz, P. (2015). Association of nutritional risk and adverse medical outcomes across different medical inpatient populations. *Nutrition*, 31(11-12), 1385–1393.
- Silva, P. B., Lopes, M., Trindade, L. C. T., & Yamanouchi, C. N. (2010). Controlo dos sintomas de intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Revista Dor São Paulo*, 11(4), 282-288.
- Davidson, I., & Richardson, R. (2005). The contribution of the dietician and nutritionist to palliative medicine In D. Doyle, G. Hanks, N. Cherny & K. Calman (Eds), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (pp. 1047-1050). Oxford: Oxford University Press.
- Pinto, I.F., Pereira, J.L, Campos, C.J., Thompson, J.L. (2016). The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *Journal of Palliative Care & Medicine*, 6(2), 253. doi:10.4172/2165-7386.1000253.
- Yin, R.K. (2005). *Estudo de Caso: Planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman.
- Merriam, S. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). Data management and analysis methods. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 428-444). Thousand Oaks: Sage.
- Coutinho, C. (2015). Avaliação da qualidade da investigação qualitativa: algumas considerações teóricas e recomendações práticas. In F.N. Souza, D.N. Souza & A. P. Costa(Eds), *Investigação Qualitativa – Inovação, Dilemas e Desafios* (pp. 103-124). Aracaju: Editora Tiradentes.



APÊNDICE IV

I – Página de Rosto

PROTOCOLO DO ESTUDO DE CASO QUALITATIVO “ ASSISTÊNCIA ALIMENTAR E NUTRICIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS”

Protocol of the Qualitative Case Study “Nutritional Care in Palliative Care”

Descrição de Experiências – os autores deste estudo entenderam cabível nesta categoria a descrição do protocolo de um estudo qualitativo.

Isabel Ferraz Pinto¹, Claudinei Gomes Campos¹, Renata Fernandes do Nascimento¹,
José Pereira², José António Ferraz Gonçalves³

1 Faculdade de Enfermagem-Universidade Estadual de Campinas, Brasil.

2 The College of Family Physicians of Canada, Canada.

3 Serviço de Cuidados Paliativos – Instituto Português de Oncologia do Porto, Portugal.

Primeiro Autor e Autor responsável pela correspondência

Isabel Ferraz Pinto

Faculdade de Enfermagem – Universidade Estadual de Campinas

Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Cidade Universitária Zeferino Vaz

CEP 13083-887 – Campinas, SP, Brasil

Phone: 0055 19 35219127

Email: monday.isabel@gmail.com

II- Resumo

Neste artigo é exposto de forma pormenorizada o protocolo de estudo “Assistência Alimentar e Nutricional em Cuidados Paliativos – Estudo de Caso”, construído com os objetivos de compreender o papel da assistência alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos e analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção dos nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência nutricional neste serviço. A descrição e análise das atividades de assistência alimentar e nutricional geradas no contexto de trabalho de serviços de cuidados paliativos assumem-se atualmente como uma área central da investigação nutricional em cuidados paliativos.

Descritores: Cuidados Paliativos; Assistência Alimentar e Nutricional; Nutricionista; Equipa Multidisciplinar; Estudo de Caso.

III – Abstract

In this article, the protocol of the study "Nutritional Care in Palliative Care - Case Study" is presented in detail. This study aims to understand the role of nutritional care in a palliative care service and to analyze the factors involved in the integration and intervention of nutritionists and other professionals responsible for this area in this service. The description and analysis of nutritional care activities generated in the work context of palliative care services is nowadays a central area of nutritional research in palliative care.

Descriptors: Palliative Care, Nutritional Care, Multidisciplinary Team, Case Study.

IV- Texto

1 Introdução

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidar e um sistema altamente estruturado para prestação de cuidados a pacientes e familiares, com doenças debilitantes e/ou que ameacem a vida ⁽¹⁾. Reconhecendo o potencial de ação dos cuidados paliativos quando implementados mais cedo na trajetória da doença, atualmente é recomendado um modelo de intervenção em que as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico, e os cuidados paliativos desenvolvem-se de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença ⁽¹⁾. Os cuidados paliativos podem também, por si só, ser o principal foco assistencial. Os pacientes e familiares em cuidados paliativos sofrem de um conjunto complexo de sintomas físicos, psicológicos, espirituais e sociais, pelo que o trabalho de equipa é considerado como uma condição fundamental para a prestação de cuidados qualidade ⁽²⁾. A colaboração de nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência alimentar e nutricional, como o nutrólogo e os enfermeiros das equipas de suporte nutricional, com os serviços de cuidados paliativos começa a ser discutida com maior evidência, dada a importância emergente da assistência alimentar e nutricional no cuidado dos pacientes e familiares, os benefícios para o trabalho de equipa e a melhoria dos serviços oferecidos.

Os pacientes com doença avançada e progressiva experimentam diversos sintomas e alterações funcionais que alteram a capacidade e a experiência de se alimentarem ⁽³⁾. Estes problemas são o resultado não só da doença e do seu percurso evolutivo, mas também dos tratamentos atuais e dos realizados previamente em fase curativa. Muitos destes sintomas, tais como a anorexia, a náusea e a astenia, reúnem-se de forma complexa e interdependente numa síndrome, intitulada síndrome da caquexia, que representa um fator importante de pior prognóstico e de menor qualidade de vida ⁽⁴⁾.

Este espectro sintomático e suas consequências constituem também uma fonte de mal-estar psicossocial, para os pacientes e familiares ⁽⁵⁾. A todo este conjunto de complicações associadas à doença reúnem-se fatores dependentes da “institucionalização”, que contribuem para um maior agravamento da condição física e psicossocial desta população. Muitos estudos têm consistentemente identificado que os serviços de entrega e apoio às refeições e o ambiente onde as mesmas são ingeridas são muitas vezes inflexíveis, mal-adaptados, de má qualidade ou simplesmente não condutivos da ingestão alimentar, fatores identificados como potenciadores dos sintomas de impacto nutricional ⁽⁶⁾.

Perante este cenário, a perda de peso progressiva e a desnutrição tornam-se complicações major, assim como fatores importantes de pior prognóstico e menor qualidade de vida ⁽⁷⁾. Em pacientes com doença avançada, a assistência alimentar e nutricional personalizada pode otimizar o controlo de sintomas e ingestão alimentar, impactando positivamente na sua qualidade de vida ⁽⁸⁾. Do mesmo modo, a implementação de estratégias de atuação, que atenuem os efeitos psicossociais relacionados com a síndrome da caquexia e as demais alterações alimentares e nutricionais da doença avançada, parece ir de encontro aos desejos e necessidades dos pacientes e familiares, promovendo conforto e alívio emocional ⁽⁵⁾.

A integração de nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência alimentar e nutricional em serviços de cuidados paliativos pode constituir uma mais-valia no processo de cuidado alimentar e nutricional, através da implementação de rotinas de avaliação e assistência alimentar e nutricional, otimização da oferta de aconselhamento alimentar e nutricional personalizado, promoção da adaptação e flexibilização das rotinas alimentares institucionais e reforço do diálogo entre pacientes, familiares e outros membros da equipa, em torno de assuntos relacionados com a

alimentação e nutrição⁽⁹⁾. Recentemente, um estudo qualitativo realizado com nutricionistas que trabalhavam em serviços de cuidados paliativos europeus apontou que, os nutricionistas sentiam o seu trabalho valorizado pelos pacientes e familiares, entre outros aspetos, por este contribuir para o alívio da ansiedade e do conflito em torno das questões alimentares e ser uma fonte de informação credível, sobre controlo de sintomas de impacto nutricional e a síndrome da caquexia⁽¹⁰⁾.

Algumas evidências sugerem que o número de nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência alimentar e nutricional presentes em serviços de cuidados paliativos é ainda limitado, e que aqueles que aí trabalham podem enfrentar problemas ao nível da integração na equipa e desenvolvimento da sua prática profissional. A presença de profissionais da área da nutrição em serviços de cuidados paliativos parece estar relacionada com o desenvolvimento do movimento paliativista, suas características de funcionamento e acesso a recursos. Do mesmo modo, a valorização da assistência alimentar e nutricional no *continuum* de cuidar, por parte das instituições de saúde, parece também desempenhar um papel fundamental a este nível. Por último, o exíguo conhecimento atual sobre o contributo da assistência alimentar e nutricional para os cuidados paliativos tem sido apontado como um fator importante nesta discussão⁽¹⁰⁾.

Tendo em conta o cenário apresentado, o estudo “Assistência Alimentar e Nutricional em Cuidados Paliativos – Estudo de Caso” foi desenhado com os objetivos de compreender o papel da assistência alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos e analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção dos nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência nutricional neste serviço⁽¹¹⁾. Neste artigo é exposto de forma pormenorizada o protocolo de estudo construído para responder aos objetivos supracitados.

2 Objetivos do estudo

São objetivos deste estudo compreender o papel da assistência alimentar e nutricional num serviço de cuidados paliativos e analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção dos nutricionistas e outros profissionais responsáveis pela assistência nutricional neste serviço, sob a ótica dos membros do serviço de cuidados paliativos e do serviço de assistência nutricional de um hospital.

3 Metodologia

Tendo em conta os objetivos deste estudo selecionou-se como método o Estudo de Caso. Yin (2005) afirma que o estudo de caso é uma forma de fazer pesquisa empírica que investiga fenómenos contemporâneos dentro do seu contexto de vida real, em situações em que as fronteiras entre o fenómeno e o contexto não estão claramente estabelecidas, onde se utiliza múltiplas fontes de evidência ⁽¹²⁾. O estudo detalhado e aprofundado de um fenómeno ou entidade bem definidos: “o caso” representa uma das características mais diferenciadoras deste método. “O caso” é uma unidade específica, bem delimitada e contextualizada em tempo e lugar, para que se possa realizar uma busca circunstanciada de informações ⁽¹³⁾.

3.1 “O Caso”

Neste estudo “o caso” foi definido como: a relação e dinâmica de trabalho estabelecida entre o Serviço de Cuidados Paliativos (SCP), de um hospital do Estado de Paulo, e os serviços de assistência nutricional do mesmo hospital, o Serviço de Nutrição (SN) e Equipa Multidisciplinar de Terapia Nutricional (EMTN).

O estudo decorre em um hospital filantrópico do interior de São Paulo, que presta assistência aos usuários do Serviço Único de Saúde, através de um convénio com a gestão municipal. Este hospital possui como vocação o atendimento terciário, em alta

complexidade, sendo referência para a sua região de saúde, que compreende 7 cidades. A sua capacidade é de 238 leitos. Além da assistência, é um hospital escola e recebe diariamente estudantes de medicina, residentes médicos e estagiários de diversas categorias. O SCP oferece atendimento nas modalidades de consulta de ambulatório, interconsulta e internamento, atualmente com capacidade para 16 pacientes. A sua equipa efetiva é composta por 03 (três) médicos, 01 (uma) enfermeira com dedicação exclusiva, 01 (uma) assistente social, 01 (uma) psicóloga, 01 nutricionista, e 01 (uma) secretária administrativa. O SCP possui ainda o suporte de outras especialidades como fonoaudiologia e terapia ocupacional, que atuam “à chamada”. O SND tem como objetivo avaliar, acompanhar e orientar nutricionalmente os pacientes internados no hospital, sendo também responsável pela produção das refeições. Atualmente, é constituído por 01 (uma) nutricionista coordenadora e 07 (sete) nutricionistas clínicas. A EMNT tem como principal função estabelecer todos os parâmetros que regem o processo de acompanhamento das terapias nutricionais artificiais, sobretudo ao nível do acompanhamento de pacientes com nutrição parenteral. Esta equipa é composta pelos nutricionistas do SND, 01 (uma) enfermeira especialista e 01 (um) nutrólogo e 01 (um) médico coordenador.

O local de estudo foi selecionado após o período de aculturação do pesquisador à realidade do sistema de saúde brasileiro, e em particular ao movimento paliativista e ao funcionamento da assistência alimentar e nutricional. As características e dinâmica de trabalho dos serviços de cuidados paliativos e serviços de nutrição visitados, e o interesse e disponibilidade da instituição em acolher a pesquisa foram considerados como fatores decisivos para a escolha do local de estudo.

3.2 População e Amostra

A população deste estudo é composta pelos membros da equipa efetiva do SCP, pelas

nutricionistas do SN, e pelos elementos da EMTN. Os membros da população responsáveis pela assistência alimentar e nutricional ao SCP foram identificados pelo investigador após reunião com a responsável pelo SCP e SN do hospital. Como critérios de inclusão consideraram-se ser membro da equipa efetiva de cuidados paliativos do SCP, ser nutricionista do SN, ser membro da EMTN e a presença e disponibilidade durante o período de coleta de dados.

A amostra foi composta por intencionalidade. O pesquisador responsável pelo estudo identificou todos os sujeitos de estudo a incluir na amostra. O processo de determinação da amostra foi realizado após 03 (três) visitas ao hospital, efetuadas com os objetivos de conhecer o SCP e perceber o funcionamento do processo de assistência alimentar e nutricional do hospital e membros envolvidos. O fechamento da amostra foi feito por exaustão, já que todos os membros efetivos da equipa do SCP, todos os nutricionistas do SND e membros da EMTN serão envolvidos na coleta de dados.

3.3 Procedimentos de coleta de dados

As fontes de obtenção de dados deste estudo são: as entrevistas semiestruturadas realizadas aos membros da equipe multidisciplinar do SCP, os grupos focais compostos pelas nutricionistas do SND, coordenador, nutrólogo e enfermeira da EMTN, a observação participante das rotinas assistenciais dos participantes do estudo, e a possível coleta de documentos que melhor permitam compreender o fenómeno em estudo. Todos os roteiros das técnicas de coletas de dados foram submetidos a testes piloto. As entrevistas semiestruturadas e os grupos focais estão a ser realizados de acordo com um roteiro de perguntas norteadoras. Os mesmos acontecem dentro do horário de trabalho dos participantes e em salas de reuniões no SCP e nas instalações da EMTN. As entrevistas já realizadas tiveram a duração média

de 1h e o grupo focal de 1h30. Todos os dados são obtidos via áudio e transcritos *verbatim* pela pesquisadora responsável. A observação participante tem decorrido durante o mesmo período da realização das entrevistas. A pesquisadora responsável tem acompanhado todas rotinas de trabalho dos membros efetivos do SCP, do SN e da EMTN, a realização das reuniões de equipa do SCP, e o acompanhamento da assistência dos pacientes paliativos e suas famílias ao nível do internamento, na interconsulta e consulta ambulatorial do SCP. As notas escritas durante a observação participante são expandidas pelo pesquisador em forma de texto narrativo. A fase de coleta de dados iniciou-se em Novembro de 2016, após período de aculturação do pesquisador ao local de estudo, e terminará no final de Maio de 2017.

3.4 Procedimentos de análise de dados

Para a análise de dados será utilizada a técnica proposta por Miles & Huberman (1994) ⁽¹⁴⁾. O pesquisador lerá e releerá as transcrições, a fim de obter uma visão holística das opiniões, percepções e atitudes dos participantes, recolhidas através das entrevistas semiestruturadas, grupo focal e observação participante. Os códigos serão revelados analiticamente e fixados aos conjuntos das transcrições. Estes mesmos códigos serão transformados em temas de dados, depois de terem sido classificados em categorias mais amplas. Os temas emergentes serão então organizados em temas centrais e subtemas. Após o fim dos estágios anteriores, as conclusões serão identificadas em relação constante com o foco da pesquisa. Os resultados serão posteriormente discutidos com toda a equipa de investigação e apresentados aos participantes do estudo, para apoiar a coerência e rigor do método de análise.

3.5 Procedimentos éticos relacionados à pesquisa

Este estudo respeita a Resolução do Conselho Nacional de Saúde n.º 466 ⁽¹⁵⁾ (Ministério da Saúde, 2012). Todos os transcritos resultantes da coleta de dados serão anonimizados e cada participante será identificado por um conjunto de 03 (três) letras, somente conhecidas pelos pesquisadores. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

3.6 Procedimentos de rigor metodológico

Durante o desenho deste estudo foram consideradas algumas estratégias, para garantir o rigor metodológico do mesmo ⁽¹⁶⁾. Assim, o pesquisador refletiu sobre as suas crenças e percurso profissional prévio, já que o mesmo envolvia experiência no tema de estudo. Será investido o tempo necessário na pesquisa considerando os objetivos do mesmo. Um diário de campo e todas as formas de comunicação com os sujeitos de pesquisa serão mantidos. Durante o período de coleta de dados todas as considerações do pesquisador sobre o processo serão reportadas e refletidas com o orientador ou coorientadores da pesquisa. Durante a análise dos dados, a verificação dos códigos atribuídos será feita por um auditor externo assegurando que os códigos e temas identificados foram discutidos e acordados. Toda a equipa de pesquisa discutirá os temas finais. Os participantes revisarão os resultados da pesquisa.

4. Conclusões

A descrição e análise das atividades de assistência alimentar e nutricional geradas no contexto de trabalho de serviços de cuidados paliativos assumem-se atualmente como uma área central da investigação nutricional em cuidados paliativos. O conhecimento atual sobre o contributo da assistência nutricional para os cuidados paliativos

oncológicos e a determinação de práticas e competências profissionais específicas nesta área é exíguo, e assim pejorativo do estudo e desenvolvimento da prática.

Dada a natureza das questões deste estudo foi utilizada uma abordagem qualitativa. Na atualidade, o campo da pesquisa qualitativa em saúde está, sem dúvida, ganhando força e há um reconhecimento, cada vez maior, de que ele deve ser uma parte vital dos processos de tomada de decisão, que direcionam o desenvolvimento de políticas e práticas de saúde.

A qualidade da pesquisa qualitativa produzida para responder esta premissa torna-se assim de importância fulcral para o desenvolvimento do conhecimento nesta área.

O desenho deste estudo foi construído por forma a responder às perguntas de pesquisa de forma ativa e engajada no tempo e no espaço, envolvendo todos os atores de interesse sob um olhar que utilizou diversas fontes de observação e acautelou a qualidade e rigor metodológico em todas as fases do seu desenvolvimento.

O presente estudo poderá assim contribuir para preencher as lacunas encontradas atualmente na literatura e gerar subsídios que contribuam para um mais amplo conhecimento do papel da assistência nutricional para os cuidados paliativos e definição de competências profissionais para os envolvidos na prestação de cuidados.

Do mesmo modo, este estudo poderá também fornecer informação útil para os nutricionistas e outros profissionais envolvidos na assistência alimentar e nutricional que trabalham ou pretendam trabalhar em cuidados paliativos, oferecendo assim contributos para o reconhecido o deficit de informação e treinamento específico disponível nesta área.

Por último, este estudo poderá contribuir para subsidiar uma reflexão sobre assistencial nutricional em cuidados paliativos, contribuindo assim para futuras otimizações do processo de cuidar.

5. Conflitos de interesse

Os autores declaram que não existem conflitos de interesse.

V- Referências

1. Levy MH, Back A, Benedetti C et al. Palliative Care Clinical Practice Guidelines in Oncology. *J Natl Compr Canc Netw*. 2009; 7: 436-473.
2. Lickiss JN, Turner KS, Pollock ML. The interdisciplinary team. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, and Calman, K. (eds). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2005, pp. 42-46.
3. Tong H, Insenring E, Yates P. The prevalence of nutrition impact symptoms and their relationship to quality of life and clinical outcomes in medical oncology patients. *Supp Care Can*. 2009; 17: 83-90.
4. Fearon K, Arends J, Baracos V. Understanding the mechanisms and treatment options in cancer cachexia. *Nat Rev Clin Oncol*. 2013; 10: 90-99.
5. Oberholzer R, Hopkinson, JB, Baumann K, et al. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain and Symptom Manag*. 2013; 46(1): 77- 95.
6. Demario RI, Sousa AA, Salles RK. Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado. *Ciênc Saúde Coletiva* 2010;15: 1275-1282.
7. Felder S, Lechtenboehmer C, Bally M, et al. Association of nutritional risk and adverse medical outcomes across different medical inpatient populations. *Nutrition*. 2015;31(11-12):1385–1393.
8. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT et al. Controle dos sintomas de intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev Dor São Paulo*. 2010; 11(4):282-288.

9. Davidson I and Richardson R. The contribution of the dietician and nutritionist to palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N and Calman K (eds). Oxford Textbook of Palliative Medicine. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2005, pp. 1047-1050.
10. Pinto IF, Pereira JL, Campos CJ, Thompson JL The Dietitian's Role in Palliative Care: A Qualitative Study Exploring the Scope and Emerging Competencies for Dietitians in Palliative Care. *J Palliat Care Med*.2016; 6(2): 253.
11. Pinto IF, Campos CG, Nascimento RF, Pereira J, Gonçalves JAF. Assistência Alimentar e Nutricional em Cuidados Paliativos. In: Atas 6.º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. 2nd International Symposium on Qualitative Research. 2017 jul 12-14; Salamanca, Espanha. p. 1069-1074.[acesso em 2018 janeiro 13].

Disponívelem:<http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1307/0>
12. Yin RK. Estudo de Caso: Planejamento e métodos. 3ªed. Porto Alegre: Bookman; 2005.
13. Merriam S. Case study research in education: A qualitative approach. San Francisco, California: Jossey-Bass; 1988.
14. Miles MB and Huberman AM. Data management and analysis methods. In: Denzin NK and Lincoln YS (eds) Handbook of Qualitative Research. 2nd ed. Thousand Oaks, California: Sage; 1994, pp. 428-444.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas de pesquisa envolvendo seres humanos. Resolução no 466. Brasília; Publicada no DOU nº 12 – quinta-feira, 13 de junho de 2013 – Seção 1 – Página 59. Disponível em: URL:

<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acessado em 2 de fevereiro 2014.

16. Coutinho C. Avaliação da qualidade da investigação qualitativa: algumas considerações teóricas e recomendações práticas. In: Souza FN, Souza DN, Costa AP (eds). *Investigação Qualitativa – Inovação, Dilemas e Desafios*. 1ª ed. Aracaju, Sergipe: Editora Tiradentes; 2015.p: 103-124.

APÊNDICE V

Página de Título

Título em português e inglês

Investigação qualitativa: Perspectiva geral e importância para as Ciências da Nutrição

Qualitative research: General perspective and importance for the Nutrition Sciences

Autores

Isabel Ferraz Pinto¹

Claudinei José Gomes Campos²

Cibele Siqueira³

Instituições e moradas dos autores

^{1,2}Universidade Estadual de Campinas – Faculdade de Enfermagem

Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Cidade Universitária “Zeferino Vaz” | Campinas | SP | Brasil | CEP 13083-887

³ Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, campus Poços de Caldas.

Av.	Padre	Francis	Cletus	Cox,	1661
Country	Club Poços	de	Caldas MG Brasil	CEP	37701-355

Morada e Contacto do autor de correspondência

Isabel Pinto

Universidade de Campinas – Faculdade de Enfermagem

Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Cidade Universitária “Zeferino Vaz” | Campinas | SP | Brasil | CEP 13083-887

Tel: +55 19 3521-8838 | 3521-8821

Email: monday.isabel@gmail.com

RESUMO- Este artigo apresenta, de forma simples, a definição e fundamentos da pesquisa qualitativa, de forma a introduzir a temática da importância desta metodologia de investigação, para as ciências da nutrição e alimentação e os nutricionistas. Ao contrário da metodologia quantitativa, a qualitativa é realizada através de uma abordagem interpretativa e naturalística do tema de estudo. A investigação qualitativa oferece um percurso científico propício à compreensão de um fenómeno tão complexo como o alimentar e nutricional, no entanto a utilização desta metodologia é ainda muito reduzida ou pouco valorizada. O estabelecimento de mecanismos de educação/formação nesta temática e de processos de colaboração interdisciplinar na realização de estudos científicos torna-se assim vital para o desenvolvimento da utilização desta metodologia, na área das ciências da nutrição e alimentação. **PALAVRAS CHAVE:** Pesquisa Qualitativa, Nutrição e Alimentação, Metodologia.

ABSTRACT- This article presents, in a simple way, the definition and foundations of the qualitative research in order to introduce the thematic of the importance of this research methodology for the nutritional sciences and nutritionists. Unlike the quantitative methodology, qualitative research is realized through an interpretative and naturalistic approach of the subject of study. Qualitative research offers a scientific pathway conducive to the understanding of a phenomenon as complex as food and nutrition, however the use of this methodology is still very reduced or little valued. The establishment of education / training mechanisms in this area and processes of interdisciplinary collaboration in the conduct of scientific studies thus becomes vital for the development of the use of this methodology in the area of nutrition and food sciences. **KEY WORDS:** Qualitative Research, Food and Nutrition, Methodology.

INTRODUÇÃO

A pesquisa qualitativa ganhou, na última década, força e valor, com alguns cientistas anunciando uma “revolução qualitativa”, nas disciplinas de investigação científica em saúde (1). Na verdade, esta abordagem metodológica, anteriormente posicionada nos lugares inferiores da hierarquia de produção de evidência científica, é atualmente considerada como

parte fulcral dos processos de tomada de decisão, que direcionam o desenvolvimento de políticas e práticas de saúde (2). Os resultados produzidos por este tipo de metodologia não envolvem procedimentos estatísticos ou outros meios de quantificação. A pesquisa qualitativa é realizada através de uma abordagem interpretativa do tema de estudo, e busca compreender os fenómenos estudados segundo o significado que as pessoas lhe atribuem, estudando-as em seus ambientes naturais (1).

Das inúmeras áreas de valor da pesquisa qualitativa para a saúde salientam-se a sua relevância para o estudo da organização dos serviços de saúde e para a compreensão das experiências e sentimentos dos pacientes e seus familiares, a sua importância para a análise crítica do exercício e formação profissional em saúde, e o seu valor para o melhor planeamento, condução e execução de outros desenhos de estudo ou projetos de intervenção (3). No entanto, este tipo de pesquisa reúne ainda muitas resistências e dúvidas quanto aos seus tipos, características e aplicações. Muitos consideram também difícil aceder à terminologia que a mesma envolve. E não obstante o atual reconhecimento da importância da evidência qualitativa, a abordagem quantitativa continua a dominar os estudos desenvolvidos na área da saúde, o que se publica e lê e, por conseguinte, o que se ensina e discute ao nível académico (4).

No caso das ciências da nutrição e alimentação, o panorama é idêntico ao descrito anteriormente. Para muitos nutricionistas, o termo pesquisa ou investigação aparece ainda automaticamente relacionado com outros termos, tais como: números, medidas, casos e controlos, controlo do ambiente, fidelidade e validade, estudos randomizados, intervenções e resultados estatísticos. Os epistemólogos caracterizam este tipo de investigação como quantitativa. A pesquisa quantitativa é apropriada, entre outros aspetos, para testar a efetividade de uma intervenção, avaliar resultados, mimetizar associações estatísticas e elucidar sobre os efeitos de fatores de risco (3). Pelo contrário, quando um fenómeno não é facilmente medível, ou os processos de uma intervenção precisam ser compreendidos, ou o conhecimento sobre um grupo ou cultura é limitado, ou as razões sobre determinados resultados necessitam ser discernidas, outro tipo de investigação é necessário. Nestes casos, a melhor abordagem é a oferecida pela pesquisa

qualitativa (3). No entanto, ao mesmo tempo em que a pesquisa qualitativa oferece um percurso científico propício à compreensão de um fenômeno tão complexo como o alimentar e nutricional, a utilização desta metodologia é ainda muito reduzida ou pouco valorizada, no âmbito das ciências da nutrição (2).

Assim, é objetivo deste artigo apresentar, de forma simples, a definição e fundamentos da pesquisa qualitativa, de modo a introduzir a temática da importância da investigação qualitativa, para as ciências da nutrição e alimentação e para os nutricionistas.

AS DEFINIÇÕES DE MÉTODO QUALITATIVO

A pesquisa qualitativa é multimetodológica quanto ao seu foco, envolvendo abordagens interpretativas e naturalísticas dos assuntos. Isto significa que o pesquisador qualitativo estuda coisas no seu ambiente natural, tentando dar sentido ou interpretar os fenômenos, segundo o significado que as pessoas lhe atribuem (5). Esta definição ressalta pontos importantes relativos a este tipo de abordagem metodológica, destacando-se entre eles, o uso multimetodológico, como os estudos de caso, narrativas pessoais, histórias de vida, entrevistas, observações, textos visuais, entre outros. Do mesmo modo, chama-se a atenção para outras particularidades, como a utilização do “setting” natural, em contraposição aos estudos que controlam este ambiente, e a valorização do sentido que as próprias pessoas dão às coisas, entendidas aqui como o objeto de estudo (5).

Minayo define a metodologia qualitativa como aquela capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo estas últimas encaradas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (6). Dentro desta concepção, voltada à estrutura social do fenômeno, a pesquisa qualitativa preocupa-se com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde ao universo mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (6). Por fim, destaca-se a palavra significado, utilizada explicitamente nas duas definições anteriores, como um dos pontos-chave dentro da proposta da pesquisa

qualitativa, pois através da sua compreensão podem-se desvendar importantes informações sobre o sujeito da pesquisa, o seu modo de vida e as suas relações interpessoais.

AS CARACTERÍSTICAS DO MÉTODO QUALITATIVO

- ***A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta dos dados e o pesquisador como instrumento chave.***

A presença do pesquisador, no ambiente onde se desenvolve a pesquisa, é de extrema importância, à medida que o fenómeno estudado só é compreendido de maneira abrangente, se observado no contexto onde ocorre, visto que o mesmo sofre a ação direta desse ambiente (7). O pesquisador qualitativo cria deliberadamente espaços para o aparecimento de conteúdos e aspetos não previstos inicialmente (8). No ambiente natural, dentro do método qualitativo de pesquisa, o pesquisador não coleta dados somente, mas serve como 'instrumento' através do qual os dados são coletados (9). O ambiente, o contexto onde os indivíduos realizam as suas ações e desenvolvem o seu modo de vida, têm importância essencial na compreensão mais clara das suas atividades. O meio imprime ao sujeito que nele vive, traços peculiares que são desvendados à luz da compreensão dos significados que ele próprio estabelece (10). Desta maneira, compreender o indivíduo fora do seu contexto natural, pode criar situações artificiais que falsificam a realidade e produzem interpretações equivocadas. Como os problemas são pesquisados no ambiente em que eles ocorrem naturalmente, sem qualquer manipulação intencional do pesquisador, este tipo de estudos é conhecido como "naturalístico" (11).

- ***A pesquisa qualitativa é predominantemente descritiva.***

Os dados são coletados em forma de palavras ou figuras do que números. Estes dados incluem entrevistas transcritas, notas de campo, fotografias, produções pessoais, depoimentos ou outras formas de documentos. O pesquisador qualitativo tenta analisar os dados em toda sua riqueza, respeitando, no possível, a forma de registo ou transcrição. Na abordagem investigativa de âmbito qualitativo nada é trivial, toda a manifestação tem potencial para fornecer pistas importantes na construção e compreensão do fenómeno estudado (10). As descrições dos fenómenos estão impregnadas de significado que o ambiente lhe imprime, produto de uma visão

subjetiva. Desta forma, a interpretação dos resultados tem como base a percepção de um fenómeno num determinado contexto (10).

- ***No método qualitativo a preocupação com o processo é maior do que com o produto.***

O pesquisador qualitativo tem como interesse principal estudar um problema e verificar como ele se mostra nas atividades, procedimentos e nas interações quotidianas. A atenção do pesquisador é assim depositada na ênfase que os indivíduos colocam no seu modo de vida, nas suas relações quotidianas, e em como percebem as mudanças ou manutenção de determinados costumes ou crenças. O significado ou sentido que os indivíduos dão aos fenómenos vivenciados é o foco da pesquisa qualitativa. A maneira como os informantes vivenciam e informam uma situação vivida é importante e singular a cada um. Deste modo, o enfoque dos dados pesquisados deve sempre residir nos significados atribuídos pelos participantes (10).

- ***A análise dos dados qualitativos segue um processo indutivo.***

A indução é um método mental por intermédio do qual, partindo-se de dados particulares, suficientemente constatados, infere-se uma verdade geral ou universal, não contida nas partes examinadas. Desta forma, o objetivo dos argumentos indutivos é apresentar conclusões, cujo conteúdo é mais amplo do que as premissas nas quais se basearam (11). Não há aqui a preocupação de comprovar hipóteses. Através da inter-relação dos dados à medida que são colhidos, os pesquisadores qualitativos vão construindo sua teoria de “baixo para cima”. A construção do resultado final do estudo vai assim ganhando forma à medida que os dados vão sendo analisados, ou seja, não se conhece de antemão qual é sua forma ou conteúdo (7).

AS TÉCNICAS DE COLETA DE DADOS ADEQUADAS AOS ESTUDOS QUALITATIVOS

As principais técnicas utilizadas na coleta de dados qualitativos são a entrevista não estruturada, a observação e o grupo focal (12). O pesquisador deve atentar a todos os elementos recolhidos, pois um aspeto aparentemente trivial pode ser importante para a melhor compreensão do problema. A técnica de coleta de dados deve ter validação científica e explicar as condições

metodológicas utilizadas, sendo esta uma necessidade ainda mais premente na metodologia qualitativa (13).

- **A Entrevista**

Em relação às técnicas mais utilizadas na coleta de dados, encontramos as entrevistas. Trata-se a entrevista como um encontro entre duas pessoas, a fim de que uma delas obtenha informações a respeito de determinado assunto, mediante uma conversação de natureza profissional (14). Algumas vantagens desta técnica são a captação imediata e corrente de informações desejadas, praticamente com qualquer tipo de informante e sobre os mais variados assuntos, além da oportunidade de aprofundamento de tópicos levantados por outras técnicas de coleta de alcance mais superficial (11). No que toca à diretividade de condução, as entrevistas mais adequadas ao caráter qualitativo de investigação, são as não estruturadas e semiestruturadas. A primeira, de caráter totalmente aberto, coloca o entrevistado em posição de discorrer sobre um determinado assunto de forma livre, e é indicada quando o pesquisador tem pouca informação sobre o assunto ou sobre o participante da pesquisa. Já nas questões semiestruturadas, o caráter de abertura dada às questões continua, porém há delimitação específica na temática, ou seja, são colocados elementos específicos na construção do enunciado da pergunta, que darão um certo direcionamento ao que se deseja conhecer com maior profundidade. O encadeamento das perguntas das entrevistas de caráter semiestruturado é apoiado pelas hipóteses e teorias que interessam à pesquisa, e simultaneamente fruto de novas hipóteses que surgem ao longo da entrevista (10).

- **Observação Participante**

Nascida na tradição antropológica de investigação, a observação participante, inicialmente utilizada e batizada por Bronislaw Malinowski, também é amplamente utilizada em pesquisas qualitativas (15). Tal técnica permite o contacto direto entre pesquisador e o fenómeno observado, para se conseguir informações sobre a realidade dos participantes em seus contextos próprios. Esta técnica guarda a importância de se poder captar uma variedade de situações ou fenómenos não obtidos por entrevistas e a imponderabilidade da vida real (16).

- **Grupo Focal**

O grupo focal é uma técnica de coleta de dados qualitativos eficaz para esclarecer as normas sociais de uma comunidade ou subgrupo, bem como a gama de perspectivas que existem dentro dessa comunidade ou subgrupo, sobre determinado tema ou assunto (17). Os grupos focais procuram iluminar a opinião do grupo, permitindo o acesso a múltiplos pontos de vista sobre um tema específico. Uma das principais vantagens do grupo focal é a capacidade de produzir uma grande quantidade de informações num período relativamente curto de tempo. A sensibilização dos participantes, a organização e composição do ambiente, bem como a condução dos grupos focais são pontos relevantes para a correta utilização desta técnica (17).

A ANÁLISE DE DADOS NA PESQUISA QUALITATIVA

Uma análise qualitativa fidedigna não prescinde dos verbos compreender e interpretar e dos substantivos experiência e vivência (14). Os métodos de análise em pesquisa qualitativa são vários, porém o pesquisador deve dominar a técnica, percorrer as fases com transparência, explicitando cada passo de modo a conferir credibilidade à pesquisa. A experiência do pesquisador, o embasamento teórico e o domínio da técnica de análise de dados utilizada, interferem de modo importante tanto nos resultados quanto nas conclusões. Em pesquisas qualitativas, o método mais utilizado para o tratamento dos dados é a análise de conteúdo. As técnicas de análise de conteúdo permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos (6). Existem várias modalidades de análise de conteúdo. Optamos aqui em descrever brevemente três tipos (6). Na análise temática como o próprio nome indica, o tema está ligado a determinado assunto, e pode ser representado por uma palavra, frase ou um resumo. A análise de discurso tem como foco principal o sentido de uma palavra, expressão ou uma proposição que não existe em si mesmo. Por fim, a análise lexical tem início com a contagem de palavras e após avança em direção da identificação e dimensão do texto em estudo. As palavras são agrupadas por similaridade, retirando-se as que apresentam pouco interesse, de modo que no final representem o

sentido do texto (6).

OS PROCEDIMENTOS DE RIGOR METODOLÓGICO NA PESQUISA QUALITATIVA

Apesar das diferenças dos objetivos e métodos utilizados na investigação quantitativa e qualitativa, a necessidade de conduzir e reportar estudos metodologicamente rigorosos e transparentes é comum a ambas as abordagens. Na pesquisa qualitativa, rigor é frequentemente avaliado utilizando o conceito de Confiabilidade (18). Miles e Huberman, com base no trabalho de Lincon e Guba, propuseram cinco elementos que devem ser aplicados para garantir a Confiabilidade: Credibilidade, Transferibilidade, Dependabilidade, Confirmabilidade e Autenticidade (19). As definições de cada um destes elementos encontram-se reunidas no quadro 1. Uma série de estratégias tem sido sugerida para alcançar estes elementos, tais como: a reflexão do pesquisador sobre as suas crenças e percurso profissional prévio, a presença por tempo prolongado no ambiente de estudo, e a verificação do processo de análise por um auditor externo, entre outras (20).

Do mesmo modo, o uso de guidelines atualmente preconizadas para a comunicação formal de estudos científicos é também bastante aconselhável aquando da escrita e publicação de pesquisas qualitativas. O uso destas ferramentas favorece a melhoria da qualidade da apresentação dos estudos e permite ao leitor um melhor entendimento da conduta do investigador quanto ao desenho de estudo, processo de análise dos dados e de apresentação dos resultados (21). Atualmente está disponível na literatura um conjunto de guidelines, desenvolvidas para um grupo diverso de desenhos de estudo e área clínicas de intervenção quer quantitativas quer qualitativas (21). São exemplos para os estudos qualitativos, o COREQ - Consolidated criteria for reporting qualitative research e o SRQR - Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations (22,23).

A IMPORTÂNCIA DA PESQUISA QUALITATIVA PARA AS CIÊNCIAS DA NUTRIÇÃO

Talvez a forma mais simplista de abordar o estudo da nutrição é entendê-la apenas como um processo biológico. No entanto, o fenómeno

alimentar e nutricional é uma entidade amplamente mais complexa, do que a oferecida por esta abordagem. Ele reveste-se de características, papéis e nuances múltiplas, para o indivíduo e sociedade, tais como as: psicossociais, emocionais, culturais, político-económicas, organizacionais, entre muitas outras (2). Os nutricionistas trabalham diariamente no centro desta complexidade, tentando diminuir o intervalo entre os dados científicos lógicos e ambiguidade do comportamento alimentar humano, pressentindo o impacto maior e mais abrangente que alimentação tem na vida de um indivíduo, grupo ou sociedade ou equacionando o seu papel e prática profissional, no seu ambiente de trabalho.

A pesquisa qualitativa, quando realizada corretamente, oferece um caminho metodológico para o discernimento destas e muitas outras questões. Os estudos desenvolvidos nesta área começaram há algumas décadas, com as pesquisas de foro antropológico (24). Os antropologistas estudaram o simbolismo alimentar, os marcadores alimentares de identidade regional ou nacional, as proibições e tabus, os rituais e organização social em torno da alimentação, entre muitas outras temáticas (24,25). Atualmente, na área da alimentação e nutrição, os tipos de objetos de estudos ampliaram-se. Na literatura são encontradas pesquisas sobre: o estudo das dimensões sociais, cognitivas e psicológicas da alimentação e nutrição, a avaliação de intervenções educativas, a análise da prática profissional do nutricionista, a avaliação da implementação de políticas e programas de alimentação e nutrição e a avaliação de programas de educação graduada e pós-graduada, na área das ciências da nutrição (24,25). A pesquisa qualitativa tem sido também utilizada para melhor entender os resultados produzidos pelas pesquisas de foro quantitativo, ou mesmo para colaborar no desenho de estudos quantitativos, abrindo espaço para o que hoje se denomina de pesquisa com metodologia mista ou “mixed methods studies”(3).

ANÁLISE CRÍTICA E CONCLUSÕES

Este artigo apresentou a definição e fundamentos da pesquisa qualitativa, de forma a introduzir a temática da importância desta metodologia de investigação, para as ciências da nutrição e alimentação e os nutricionistas. No seguimento foi apresentado um breve resumo sobre a aplicação deste tipo

de pesquisa em estudos na área. As breves referências explanatórias presentes neste artigo, sobre a aplicabilidade do método qualitativo em contraposição com a metodologia quantitativa apontam para um movimento muito atual ao nível das pesquisas desenvolvidas na área da saúde, onde a utilização conjunta dos dois tipos de abordagem tem vindo a possibilitar a compreensão mais ampla dos fenómenos estudados.

A aplicação desta metodologia apresenta-se como particularmente relevante para a investigação desenvolvida na área da nutrição e alimentação e para a expansão do conhecimento nesta área. Não existem ainda em Portugal, estudos formais sobre a aplicação deste tipo de metodologia em estudos na área da alimentação e nutrição, mas a evidência anedótica parece indicar que a mesma enfrenta ainda muitas resistências, quer ao nível do conhecimento da mesma pelos nutricionistas e quer da sua aplicação nos estudos realizados a nível académico ou publicados na literatura.

Perante a realidade atual, parece-nos que o estabelecimento de mecanismos de educação/formação nesta temática e a aplicação de processos de colaboração interdisciplinar na realização de estudos científicos poderão ser estratégias importantes para o desenvolvimento da utilização desta metodologia, na área das ciências da nutrição e alimentação.

REFERÊNCIAS

1. Denzin NK and Lincoln Y. Introduction – The discipline and practice of qualitative research. In Denzin NK and Lincoln Y(eds) The Sage Handbook of Qualitative Research. 3 ed. London: Sage Publications; 2005, pp. 1-32.
2. Swift JA, Tischler V. Getting started in qualitative research. J Hum Nutr Diet. 2010; 23: 559-566.
3. Harris JE, Gleason PM, Sheean PM et al. An introduction to qualitative research for food and nutrition professionals. J Am Diet Assoc. 2009; 109: 80-90.
4. Richardson JC, Liddle J. Where does good quality qualitative health care research get published?. Prim Health Care Res Dev. 2017; 18: 515-521.
5. Denzin NK and Lincoln YS. The Sage handbook of qualitative research. 4 ed. London: Sage Publication; 2008.

6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14 ed. São Paulo: Hucitec; 2014.
7. Bogdan R, Biklen S. Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora; 2010.
8. Anderson A. Una introducción a la investigación cualitativa. Rev Peru Psiqu. 2000; 6(1):103-112.
9. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clinica-qualitativa. 6 ed. Petrópolis: Vozes; 2013.
10. Triviños ANS. Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em educação. 1 ed. São Paulo: Atlas; 2017.
11. Ludke M, André MEDA. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. 2ed. São Paulo: E.P.U.;2013.
12. Onocko-Campos R. Fale com eles! O trabalho interpretativo e a produção de consenso na pesquisa qualitativa em saúde: inovações a partir de desenhos participativos. Physis. 2011; 21(4): 1269-1286.
13. Correia T. Interpretação e validação científica em pesquisa qualitativa. Interface. 2013; 15(45): 263-274.
14. Lakatos EM, Marconi MA. Fundamentos de metodologia científica. 7 ed. São Paulo: Atlas; 2010.
15. Malinowski B. Uma teoria científica da cultura. 1ed. Rio de Janeiro: Zahar; 1975.
16. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 32 ed. São Paulo: Vozes; 2012.
17. Mack N, Woodsong KM, Guest G et al. Focus Group. In: Family Health International (eds) Qualitative Research Methods: a data collector's field guide. 1ª ed. North E3: Family Health International Publications; 2005, p: 51-81.
18. Denzin NK, Lincoln YS. Paradigms and perspectives in transition. In: Denzin NK, Lincoln YS (eds). Handbook of Qualitative Research. 2nd ed. Thousand Oaks, California Sage; 2000. p:157-162.
19. Miles MB and Huberman AM. Data management and analysis methods. In: Denzin NK and Lincoln YS (eds) Handbook of Qualitative Research. 2nd ed. Thousand Oaks, California: Sage; 1994, pp. 428-444.

20. Coutinho C. Avaliação da qualidade da investigação qualitativa: algumas considerações teóricas e recomendações práticas. In: Souza FN, Souza DN, Costa AP (eds). *Investigação Qualitativa – Inovação, Dilemas e Desafios*. 1ª ed. Aracaju, Sergipe: Editora Tiradentes; 2015.p: 103-124.
21. EQUATOR Network - Enhancing the Quality and Transparency Of health Research [webpage]. Oxford: EQUATOR Network; [atualizado em 2017 Nov 3; citado em 2018 Fev 22]. Disponível em: <http://www.equator-network.org>.
22. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007; 19(6): 349-357.
23. O'Brien BC, Harris IB, Beckman TJ, Reed DA, Cook DA. Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med*. 2014; 89(9):1245-1251.
24. Canesqui AM. Pesquisas qualitativas em nutrição e alimentação. *Rev Nutr*. 2009; 22(1): 125-139.
25. Boog MCF. A Pesquisa qualitativa no campo da alimentação e nutrição. In: Barros AJP, Cecatti JG, Turato ER (eds). *Pesquisa qualitativa em saúde: múltiplos olhares*. Campinas: Komedi; 2005. p: 97-108.

Quadro 1: Definição dos elementos de rigor na pesquisa qualitativa (18,19,20).

Credibilidade	Reflete o valor de verdade do processo de coleta e análise de dados, garantindo assim que as construções do investigador reproduzem os fenômenos em estudo e os pontos de vista dos participantes.
Transferibilidade	Reflete o grau em que os resultados do estudo podem ser transferidos para outras situações.
Dependabilidade	Aborda a consistência dos dados, bem como a possibilidade de um estudo a ser auditada.
Confirmabilidade	Garante que a coleta e análise dos dados foram realizadas por um processo fiel, refletindo o fenômeno em estudo e não as ideias ou desvios do investigador.

Autenticidade	Demonstra que o estudo conseguiu demonstrar que diferentes realidades foram representadas.
---------------	--

APÊNDICE VI

Checklist COREQ

COREQ		Encontra-se descrito neste estudo Sim -1 Não- 0
N.º item	Item de avaliação	
Domain 1: Research and reflexivity		
Personnal Characteristics		
1	Interviewer/facilitator	1
2	Credentials	1
3	Occupation	1
4	Gender	1
5	Experience and training	1
Relationship with participants		
6	Relationship established	1
7	Participants knowledge of the interviewer	1
8	Interviewer characteristics	1

Domain 2: Study design		
Theoretical framework		
9	Methodological orientation and Theory	1
Participant selection		
10	Sampling	1
11	Method of approach	1
12	Sample Size	1
13	Non-participation	1
Setting		
14	Setting of data collection	1
15	Presence of non-participants	1
16	Description of sample	1
Data Collection		
17	Interview guide	1
18	Repeat interviews	0
19	Audio/visual recording	1
20	Field Notes	1
21	Duration	1
22	Data saturation	0
23	Transcripts returned	0

Domain 3: analysis and findings		
Data analysis		
24	Number of data coders	1
25	Description of the coding tree	1
26	Derivation of themes	1
27	Software	0
28	Participant checking	1
Reporting		
29	Quotations presented	1
30	Data and findings consistent	1
31	Clarity of major themes	1
32	Clarity of minor themes	1

APÊNDICE VII

Solicitação de carta de autorização para realização de pesquisa

Ilmo Sr. Prof. Dr. Fábio Luiz Alves

Solicitamos carta de autorização institucional para realização da pesquisa intitulada **"Os nutricionistas e os cuidados paliativos- estudo de caso qualitativo"** a ser realizada no Hospital de Caridade São Vicente de Paulo - Jundiaí, pela aluna de doutorado da Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas, Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto Feliciano, sob orientação do Prof. Dr. Claudinei José Gomes Campos com os seguintes objetivos:

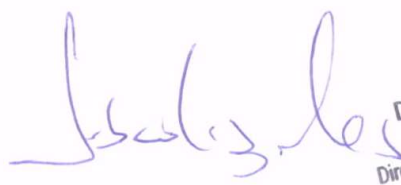
- Compreender sob a ótica dos membros da equipe de cuidados paliativos do HCSVP o papel do nutricionista neste serviço.
- Analisar os fatores envolvidos na integração e na intervenção do nutricionista no serviço de cuidados paliativos, identificados pelos membros da equipe e pelos nutricionistas do serviço de nutrição do HCSVP.

Necessitaremos, portanto, ter acesso aos dados a serem colhidos no serviço de cuidados paliativos e no serviço de nutrição, sob a forma de entrevistas semi-estruturadas, grupos de foco e observação não-participante. Ao mesmo tempo, pedimos autorização para que o nome desta instituição possa constar no relatório final bem como em futuras publicações na forma de artigo científico.

Ressaltamos que serão cumpridos todos os pressupostos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS/MS) 466/12, que trata da Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Na certeza de contarmos com a colaboração e empenho desta Diretoria, agradecemos antecipadamente a atenção, ficando à disposição para quaisquer esclarecimentos que se fizerem necessários.

Jundiaí, 22 de ABRIL de 2016.

Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto Feliciano
Nutricionista
Pesquisadora Responsável do Projeto



Dr. Fábio L. Alves
CRM 95582
Diretor Administrativo HCSVP

APÊNDICE VIII

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A NUTRIÇÃO E OS CUIDADOS PALIATIVOS: ESTUDO DE CASO QUALITATIVO

Pesquisador responsável: Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto Feliciano

Orientador: Prof. Dr. Claudinei José Gomes Campos.

Número do CAAE: 58551816.2.0000.5404

Você está sendo convidado a participar como voluntário da pesquisa “Nutrição e os Cuidados Paliativos: Estudo de Caso Qualitativo”. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com a pesquisadora. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar. Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

O propósito desta pesquisa científica é compreender o papel e a dinâmica da assistência nutricional, num serviço de cuidados paliativos hospitalar, bem como o de analisar os fatores envolvidos na integração e na intervenção dos nutricionistas e da equipe multidisciplinar de terapia nutricional neste mesmo serviço.

Este estudo poderá contribuir para preencher as lacunas encontradas atualmente na literatura e gerar subsídios para o entendimento mais amplo do papel da assistência nutricional para os cuidados paliativos e dos fatores envolvidos na integração e na intervenção dos serviços de assistência nutricional em serviços de cuidados paliativos.

O estudo será realizado no Serviço de Cuidados Paliativos do Hospital de Caridade São Vicente de Paulo, em Jundiaí, e envolverá os membros da equipe do Serviço de Cuidados Paliativos, os nutricionistas do Serviço de Nutrição e Dietética, o nutrólogo e a enfermeira da Equipe Multidisciplinar de

Terapia Nutricional deste hospital. Durante este estudo, a pesquisadora realizará entrevistas e observará o dia a dia de trabalho dos participantes junto ao Serviço de Cuidados Paliativos deste hospital, nas suas diversas modalidades de atuação: internamento, inter-consulta e consulta de ambulatório.

Participando do estudo, você está sendo convidado a: realizar entrevistas sob a forma semiestruturada (individual) ou Grupo Focal (em grupo). Cada uma das entrevistas durará, aproximadamente, de uma a uma hora e meia. Durante as entrevistas, individuais e em grupo, a pesquisadora fará perguntas para alcançar os objetivos da pesquisa. Todos os dados serão recolhidos e mantidos, durante o estudo, de forma sigilosa e de modo a garantir a confidencialidade das informações e a privacidade dos sujeitos. As respostas às entrevistas serão gravadas e transcritas, ficarão sob a responsabilidade da pesquisadora por até cinco anos e depois serão apagadas. Todos os registros contendo dados sobre os participantes da pesquisa serão anonimizados e quaisquer das citações eventualmente utilizadas aparecerão de forma anônima. O estudo estará disponível para todos, quando estiver concluído, e poderá inclusive ser apresentado em encontros científicos ou publicado em revistas especializadas.

Esta pesquisa não apresenta riscos previsíveis; talvez se possa considerar o desconforto causado pelo tempo utilizado na coleta de dados. No mesmo modo, poderão não haver benefícios diretos ou imediatos para você enquanto participante neste estudo, além da oportunidade de poder refletir e falar sobre o que pensa. A longo prazo, e após as conclusões serem divulgadas, poderá haver mudanças nos cuidados alimentares e nutricionais dados aos pacientes e seus familiares, assim como nas práticas de assistência nutricional, no Serviço de Cuidados Paliativos. Para participar, você não terá nenhum custo, nem receberá nenhuma vantagem financeira durante a pesquisa. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizada a pesquisa.

Os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no TCLE, têm direito à indenização.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato

com Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto, através do telefone (11) 961907890 e do e-mail: i152604@dac.unicamp.br. A mesma poderá ser também encontrada na Faculdade de Enfermagem de UNICAMP, das 8:00 às 12:30 horas, na Rua Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP: 13083-887, Campinas - São Paulo. Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP, das 08:30 às 11:30 horas e das 13:00 às 17:00 horas, na Rua Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas - SP; telefone (19) 3521-8936 ou (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas e desempenha papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEP) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar e declaro estar recebendo uma via original deste documento assinada pela pesquisadora e por mim, tendo todas as folhas por nós rubricadas:

Nome do participante: _____

Contato telefônico: _____

e-mail (opcional): _____

Data: ____/____/____.
(Assinatura do participante ou nome e assinatura do seu RESPONSÁVEL LEGAL)

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012, CNS/MS, e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Data: ____/____/____.
(Assinatura do pesquisador)

APÊNDICE IX**ROTEIRO DA OBSERVAÇÃO PARTICIPANTE**

Observação nº: ____ Data da observação: ____/____/____

Hora de início: ____:____ Hora de fim: ____:____

Descrição da atividade observada:

--

Notas realizadas ao longo da observação:

<u>Critérios orientadores:</u> caraterísticas dos sujeitos observados e do local; comportamento verbal e dinâmica da interação entre sujeitos e sujeitos e contexto de estudo; tráfego humano no local; sujeitos e situações que se destacam em relação aos objetivos do estudo.

--

Notas expandidas:

(devem ser realizadas dentro das primeiras 24 horas após a observação)

--

Impressões do Observador:

--

APÊNDICE X

ROTEIRO DA ENTREVISTA

Entrevista nº: ____ Data da entrevista: ____/____/____ Duração: ____: ____

Parte I – Caracterização do participante (Equipe do SCP)

- 1) Idade: ____ (anos) Sexo: _____
- 2) Profissão: _____
- 3) Formação específica em Cuidados Paliativos Sim _____ Não _____
- 4) Se sim,
qual _____
- 5) Tempo trabalho no SCP? _____ (meses/anos)
- 6) Experiência profissional prévia na área Sim _____ Não _____
- 7) Se sim,
qual _____
- 8) Tempo trabalho em Cuidados Paliativos em geral?
_____ (meses/anos)

Parte II – Entrevista semiestruturada para membros da equipe do SCP

- 1) Como você percebe o papel do cuidado alimentar e nutricional ao paciente paliativo e sua família?
- 2) Que fatores você acredita estarem envolvidos no processo de cuidado alimentar e nutricional no serviço de cuidados paliativos?
- 3) Como você compreende o papel do nutricionista no serviço de cuidados paliativos?
- 4) Como você considera a participação do nutricionista na equipe de cuidados paliativos?
- 5) Que fatores podem estar envolvidos no processo de integração e intervenção do nutricionista na equipe de cuidados paliativos?
- 6) Que forças e fragilidades você observa no serviço que é atualmente

prestado ao nível alimentar e nutricional em Cuidados Paliativos?

7) Descreva uma situação da sua rotina de trabalho que consideraria marcante para ilustrar o papel do cuidado alimentar e nutricional no serviço de cuidados paliativos?

8) Você gostaria de acrescentar algo mais a esta entrevista?

Parte III – Técnicas e procedimentos da Entrevista

Técnicas de Incitação do Discurso

- manter-se em silêncio
- repetir a questão
- repetir as últimas palavras ditas pelo entrevistado

Técnicas de Aprofundamento do Discurso

- Pedir por um exemplo
- Pedir para o entrevistado clarificar o assunto
- Pedir para o entrevistado dar mais detalhes
- Sumarizar a resposta do entrevistado

Parte IV – Impressões do Entrevistador e *Debriefing*

--

APÊNDICE XI

ROTEIRO DO GRUPO FOCAL

Data do grupo focal: ____/____/____

Hora de início: ____: ____ Hora de fim: ____: ____

Número de participantes: _____

Parte I – Caracterização dos participantes (Nutricionistas da SND, Nutrólogo e Enfermeira da EMTN)

- 1) Idade: ____ (anos) Sexo: _____
- 2) Profissão: _____
- 3) Descrição da atividade profissional no HCSVP _____
- 4) Contato com o Serviço de Cuidados Paliativos Sim _____ Não _____
- 5) Se sim, qual _____
- 6) Formação específica em Cuidados Paliativos Sim _____ Não _____
- 7) Se sim, qual _____

(preencher 1 por participante)

Parte II – Mapeamento dos participantes na sala

Desenhar posição dos participantes na sala em relação ao moderador. Atribuir número a cada um deles

Parte III – Perguntas para o Grupo Focal

- 1) Como vocês percebem o papel do cuidado alimentar e nutricional ao paciente paliativo e sua família?
- 2) Que fatores vocês acreditam estarem envolvidos no processo de cuidado alimentar e nutricional no serviço de cuidados paliativos?
- 3) Que fatores acreditam possam estar envolvidos no processo de integração e intervenção do nutricionista na equipe de cuidados paliativos?
- 6) Que forças e fragilidades observam no serviço que é atualmente prestado ao

nível alimentar e nutricional em Cuidados Paliativos?

7) Descrevam uma situação da sua rotina de trabalho que considerariam marcante para ilustrar o papel do cuidado alimentar e nutricional no serviço de cuidados paliativos?

8) Vocês gostariam de acrescentar algo mais a esta conversa?

Parte IV– Técnicas e procedimentos do Grupo Focal

Técnicas de Incitação do Discurso

- manter-se em silêncio
- repetir a questão
- repetir as últimas palavras ditas pelo entrevistado

Técnicas de Aprofundamento do Discurso

- Pedir por um exemplo
- Pedir para o entrevistado clarificar o assunto
- Pedir para o entrevistado dar mais detalhes
- Sumarizar a resposta do entrevistado

Parte V– Impressões do Entrevistador e Debriefing

--

Parte VI – Notas curtas do Anotador

Número da Pergunta	Respostas	Observações
1...		

(tabela de exemplo)

Parte VII- Notas expandidas do anotador

(devem ser tomadas dentro das primeiras 24h após o grupo focal)

--

ANEXO I

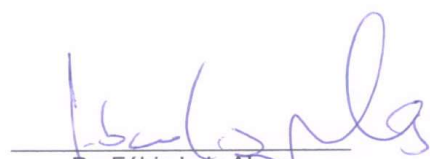
 HOSPITAL DE CÂNCER SÃO VICENTE DE PAULO	AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA CIENTÍFICA	
	CÓDIGO: F.HCSVP.E.Pesq.002	REVISÃO: 00

Jundiaí, 05 de maio de 2016.

Autorizo a realização da pesquisa intitulada OS NUTRICIONISTAS E OS CUIDADOS PALIATIVOS – ESTUDO DE CASO QUALITATIVO, pelo pesquisador (a) ISABEL LUISA GOMES FERRAZ PINTO FELICIANO vinculado à UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS no curso de DOUTORADO, e sob orientação do Profº. DR. CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS.

Os pesquisadores comprometem-se a cumprir os termos da **Resolução Normativa CNS nº 466/12** do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta normas e diretrizes regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos.

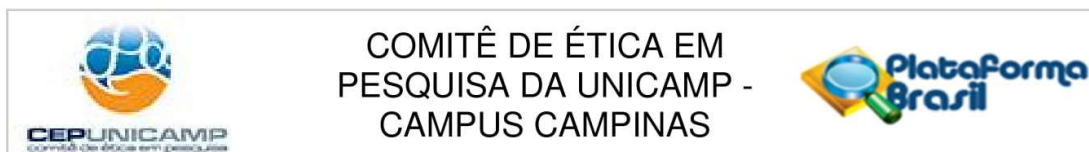
Compromete-se o (a) aluno (a) supracitado acima a apresentar a cópia simples do parecer **APROVADO** do CEP aos respectivos responsáveis, antes do início da coleta de dados nesta instituição.



Dr. Fábio Luiz Alves
Diretor Administrativo HCSVP
Ensino e Pesquisa

Dr. Fábio L. Alves
CRM 95582
Diretor Administrativo HCSVP

ANEXO II



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos - Estudo de Caso Qualitativo

Pesquisador: Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58551816.2.0000.5404

Instituição Proponente: FACULDADE DE ENFERMAGEM DA UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.822.218

Apresentação do Projeto:

Os cuidados paliativos são uma filosofia de cuidar e um sistema altamente estruturado para prestação de cuidados a pacientes e famílias com doenças debilitantes e/ou que ameacem a vida.² Reconhecendo o potencial de ação dos cuidados paliativos quando implementados mais cedo na trajetória da doença, a O.M.S recomenda um modelo de intervenção onde as ações paliativas têm início já no momento do diagnóstico, e os cuidados paliativos se desenvolvem de forma conjunta com as terapêuticas capazes de modificar o curso da doença.^{1,2} Os cuidados paliativos podem também, por si só, ser o principal foco da assistência. Estudos recentes têm vindo a demonstrar que, a integração dos cuidados paliativos em fases precoces da progressão da doença oncológica, parece melhorar a qualidade de vida e sobrevida de pacientes recém-diagnosticados.^{2,3,8} Do mesmo modo, alguns autores vêm defendendo que, mesmo em populações com doença oncológica avançada, através da implementação de abordagens multimodais, os cuidados paliativos podem assumir uma função reabilitadora, para além do convencional controle de sintomas e melhoria da qualidade de vida. Profissionais com experiência prática em cuidados paliativos têm sugerido que os nutricionistas podem constituir uma mais valia na implementação de rotinas de avaliação e intervenção nutricional, otimizar a oferta de aconselhamento alimentar e nutricional personalizado, promover a adaptação e flexibilização das rotinas alimentares institucionais, e reforçar o diálogo entre pacientes, familiares e outros membros da equipe, em

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

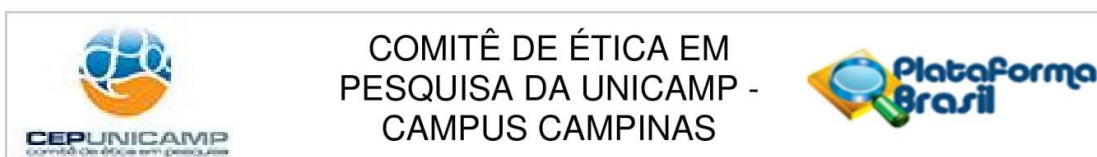
UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.822.218

torno dos assuntos relacionados com a alimentação e nutrição.³²⁻³⁵ Recentemente, um estudo qualitativo abordando nutricionistas, que trabalhavam em serviços de cuidados paliativos europeus, revelou que estes podem ter também um papel importante ao nível da investigação e educação em nutrição e cuidados paliativos. Há inexistência de uma rede formal de nutricionistas paliativistas, que potencie a investigação e a partilha de conhecimento e contribua, assim, para a redução do sentimento de isolamento profissional comum entre os mesmos.

RESUMO A intervenção nutricional em cuidados paliativos oncológicos começa a ser discutida com maior evidência, dada a importância emergente da assistência nutricional, no cuidado de pacientes paliativos e suas famílias. A presença de rotinas de assistência nutricional nestes serviços se tem tornado particularmente relevante no contexto de intervir e iniciar os cuidados paliativos mais cedo na trajetória da doença oncológica, mas é também importante no contexto da doença avançada, para a melhoria da experiência alimentar e qualidade de vida. No entanto são muitas as questões que permanecem por serem estudadas, quer ao nível do conhecimento científico quer do desenvolvimento da prática. Este estudo tem como objetivo compreender o papel do nutricionista e a assistência nutricional hospitalar, num serviço de cuidados paliativos, bem como analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção do nutricionista e da assistência nutricional neste serviço. A pesquisa será realizada em um hospital filantrópico de grande porte de um município do estado de São Paulo, e envolverá o Serviço de Cuidados Paliativos e as entidades responsáveis pela assistência nutricional a este serviço: o Serviço de Nutrição e Dietética e a Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional. Utilizar-se-á a metodologia qualitativa e o Estudo de Caso, sendo a amostra composta por intencionalidade e fechada por exaustão. A coleta de dados realizar-se-á por meio da observação participante, entrevista semiestruturada e grupo focal, com análise por meio da técnica proposta por Milles e Huberman. Os resultados serão discutidos de acordo com o estado da arte do conhecimento científico nesta área. O projeto de pesquisa foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas.

As entidades responsáveis pela assistência nutricional a este serviço: o Serviço de Nutrição e Dietética e a Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional. Utilizar-se-á a metodologia qualitativa e o Estudo de Caso, sendo a amostra composta por intencionalidade e fechada por exaustão. A coleta de dados realizar-se-á por meio da observação participante, entrevista semiestruturada e grupo focal, com análise por meio da técnica proposta por Milles e Huberman. Os resultados serão discutidos de acordo com o estado da arte do conhecimento científico nesta área. O projeto de pesquisa foi enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas.

Espera-se que este estudo permita, por outro lado, um maior esclarecimento sobre as forças, oportunidades, fragilidades e ameaças da intervenção nutricional em cuidados paliativos oncológicos. O HCSVP "Hospital de Caridade São Vicente de Paulo" é uma instituição privada, filantrópica, centenária, que presta assistência aos usuários do Serviço Único de Saúde, através de um convênio com a gestão municipal. Possui como vocação, o atendimento terciário, em alta complexidade, sendo referência para a região de saúde.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

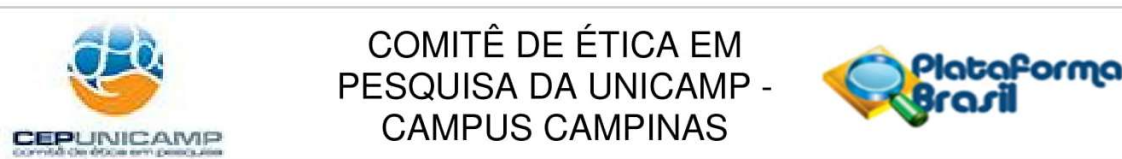
UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.822.218

de Jundiaí, compreendendo 7 cidades. Possui 238 leitos, sendo destes, 31 leitos da Unidade de Terapia Intensiva, e atende cerca de 24 mil pacientes por mês. O Serviço de Cuidados Paliativos O SCP foi inaugurado em 2010. Atualmente, a equipe efetiva é composta por 03 (três) médicos, 01 (uma) enfermeira com dedicação exclusiva, 01 (uma) assistente social, 01 (uma) psicóloga e 01 (uma) secretária administrativa. O SCP possui ainda o suporte de outras especialidades como fonoaudiologia e nutrição, com um profissional de referência de cada área, que atendem as demandas da equipe, pacientes e familiares/cuidadores. Na Oncologia, o SND trabalha através de atendimento nutricional individualizado aos pacientes em tratamento oncológico, radioterapia e quimioterápico nos seguintes dias: 2ª feira: 13:30- 16h, 3ª feira: 8-12h, 5ª feira: 8-12h. São fornecidos após avaliação, suplementos nutricionais aos pacientes de quimioterapia e radioterapia e realizada orientação nutricional para pacientes com Nutrição Entérica. Ao nível da internação domiciliar o SND visita os pacientes em domicílio, às 2ª, 4ª e 6ª feiras no período da manhã acompanhado da equipe de enfermagem. O SND faz também a avaliação nutricional dos pacientes em Terapia Nutricional Enteral e a liberação semanal das dietas entéricas. Para a análise de dados será utilizada a técnica proposta por Miles e Huberman (1994).⁶⁵ Este modelo de análise na investigação qualitativa que consiste em três momentos: a redução dos dados, a apresentação dos dados e a produção de conclusões e sua verificação.⁶⁵ A redução dos dados diz respeito ao processo de selecionar, simplificar e organizar todos os dados obtidos, durante a investigação. A apresentação dos dados refere-se ao momento em que a informação é organizada e compactada, para assim o investigador poder ver rápida e eficazmente o que se passa no estudo. O terceiro e último momento corresponde à extração de conclusões de toda a informação recolhida, organizada e compactada, que está dependente da quantidade de notas tiradas, dos métodos usados e, principalmente, da experiência do investigador neste campo. ⁶⁵Deste modo, em primeiro lugar, o pesquisador lerá e relerá as transcrições, a fim de obter uma visão holística das opiniões, percepções e atitudes dos participantes, recolhidas através das entrevistas semiestruturadas, grupo de foco e observação não-participante. Os códigos serão revelados analiticamente e fixados aos conjuntos das transcrições. Estes mesmos códigos serão transformados em temas de dados, depois de terem sido classificados em categorias mais amplas. Os temas emergentes serão então organizados em temas centrais e sub-temas. Durante esta fase, o orientador do estudo analisará algumas das transcrições para cruzar a estratégia de codificação. Após o fim dos estágios anteriores, as conclusões serão identificadas em relação constante com o foco da pesquisa. Os resultados serão posteriormente discutidos com um terceiro membro da equipe de pesquisa, possivelmente o co-orientador, para apoiar a coerência e rigor do método de

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

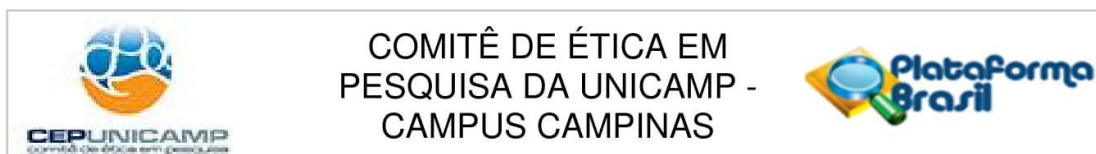
UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.822.218

análise.⁶⁵ Para garantir a transparência e tornar os dados explicitamente disponíveis e compreensíveis para o leitor serão incluídos nos resultados da investigação, extratos das entrevistas semiestruturadas e grupos de foco, sob a forma de citações. Os relatos de interesse provenientes da observação não-participante serão também disponibilizados para otimizar a apresentação dos resultados.

Objetivo da Pesquisa:

OBJETIVO GERAL

Conhecer, segundo a perspectiva dos membros da equipe de cuidados paliativos, dos nutricionistas e dos restantes membros da equipe de assistência nutricional, o papel e a dinâmica da assistência nutricional no serviço de cuidados paliativos de um hospital.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS Compreender, sob a ótica dos membros da equipe de cuidados paliativos, dos nutricionistas e dos restantes membros do serviço de assistência nutricional, o papel do nutricionista e do serviço de assistência nutricional, no serviço de cuidados paliativos de um hospital. Analisar os fatores envolvidos na integração e intervenção do nutricionista e do serviço de assistência nutricional no serviço de cuidados paliativos de um hospital, identificados pelos membros da equipe de cuidados paliativos, pelos nutricionistas, e pelos restantes membros do serviço de assistência nutricional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa não apresenta riscos previsíveis, talvez se possa considerar o desconforto causado pelo tempo utilizado na coleta de dados.

Benefícios: Poderão não haver benefícios diretos ou imediatos para você enquanto participante neste estudo, além da oportunidade de poder refletir e falar do que pensa. A longo prazo, e após as conclusões serem divulgadas, poderá haver mudanças nos cuidados alimentares e nutricionais dados aos pacientes e seus familiares, assim como nas práticas de assistência nutricional, no Serviço de Cuidados Paliativos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pós-Graduação em Enfermagem

Faculdade de Enfermagem da Universidade Estadual de Campinas,

nível Doutorado

Área de concentração: Enfermagem e Trabalho Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

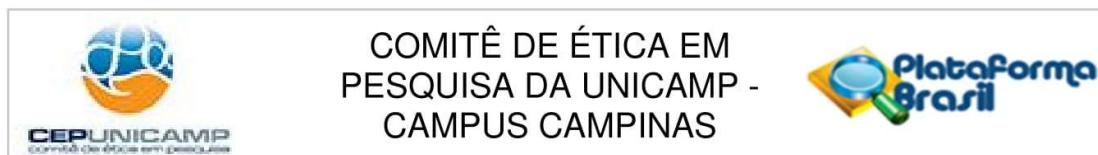
UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.822.218

Como método, o Estudo de Caso. Pesquisador definiu como: "o desenho deste estudo será definido como um estudo de caso único integrado. Neste estudo consideraremos como caso, a relação e dinâmica de trabalho estabelecida entre a equipe multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos, do Hospital de Caridade São Vicente de Paulo de Jundiaí, e os serviços de assistência nutricional do hospital (Serviço de Nutrição e Dietética, nutrólogo e Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional". Estudo será realizado no Hospital de Caridade São Vicente de Paulo (HCSVP), em Jundiaí, município do estado de São Paulo. A população deste estudo é composta pelos membros da equipe efetiva de cuidados paliativos do SCP, pelas nutricionistas do SND, pelo nutrólogo e pela enfermeira da Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional, do HCSVP. Como critérios de inclusão consideraram-se: ser membro da equipe efetiva de cuidados paliativos do T SCP do HCSVP. ser nutricionista do SND do HCSVP. ser um profissional de saúde com responsabilidade ao nível da prescrição, avaliação, monitorização de Terapia Nutricional Artificial. presença e disponibilidade durante o período de coleta de dados. Amostragem intencional. O fechamento da amostra será feito por exaustão.

Métodos: Entrevista semiestruturada; gravadas e realizadas no próprio hospital. Grupo focal será realizado tendo por base um roteiro de questões norteadoras a serem realizadas ao grupo. Observação participante. Dados documentais (material produzido pelos participantes).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

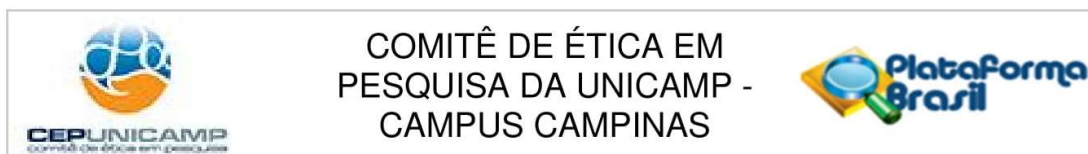
Carta resposta Parecer CEP.pdf DE 01/11/2016: esclarece as dúvidas e direcionada às respostas das pendências.

- 1- carteira estudantil.pdf e Atestado Matrícula 2s2016.pdf: Curso: 100 - Doutorado em Enfermagem
- 2- joined_documento_fpb.pdf: projeto detalhado (inclui os instrumentos de coleta de dados)
- 3- Consentimento Informado.pdf - Total 5543,00 (sem declaração de patrocinador.)
- 4- autorizacao_instituicao.pdf: carta de solicitação e termo de autorização para realização no estudo no local de pesquisa.
- 5- Folhamento Plataforma Brasil.pdf: devidamente preenchida e assinada.
- 6- Consentimento Informado.pdf (com pendências)
- 7- PB_INFORMAÇÕES BÁSICAS DO PROJETO_704096.pdf
- 8- cronograma adequado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A seguir são citadas e comentadas as pendências apresentadas no parecer anterior. Número do

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.822.218

Parecer: 1.723.693 de 13 de Setembro de 2016.

Identificação dos participantes. Provável risco. Quais os mecanismos para minimizar?

Por exemplo há apenas um nutricionista no serviço e todos vão responder mais de uma pergunta sobre o trabalho da mesma. Pode haver constrangimento e exposição pessoal. Considerar e explicitar no TCLE se haverá sigilo ou não dos participantes.

RESPOSTA: objetivo do trabalho não é analisar a ação de um nutricionista em específico, mas sim compreender o papel da assistência nutricional no contexto de um serviço de cuidados paliativos. No hospital onde será realizada a coleta de dados, a assistência nutricional é garantida por um grupo multiprofissional, constituído por nutricionistas, nutrólogo e enfermeira especialista em suporte nutricional. O serviço de cuidados paliativos não possui um nutricionista em específico para todas as valências assistenciais que atualmente desenvolve, pelo que recorre ao Serviço de Nutrição para resposta aos pedidos efetuados.

PENDÊNCIA ATENDIDA.

O texto como foi descrito no TCLE não garante indenização por danos decorrentes da pesquisa. A Resolução 466/12 (item IV.3) define que "os participantes da pesquisa que vierem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no TCLE, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, patrocinador e das instituições envolvidas". Cabe enfatizar que a questão da indenização não é prerrogativa da Resolução 466/12, estando prevista no código civil. Portanto, solicitamos que seja assegurado, de forma clara e afirmativa, que o participante de pesquisa tem direito à indenização em casos de danos decorrentes da pesquisa.

PENDÊNCIA ATENDIDA.

Complementar endereço completo de trabalho da pesquisadora, inclusive horário.

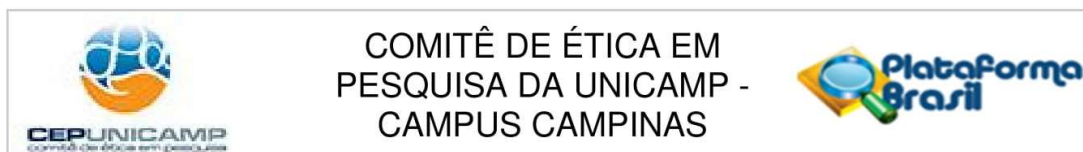
Paginar documento.

PENDÊNCIA ATENDIDA.

Conclusão: as pendências foram devidamente resolvidas.

Projeto aprovado.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.822.218

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
- Relatórios parciais e final, em formulário próprio do CEP, devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_704096.pdf	04/11/2016 11:19:31		Aceito
Outros	CartarespostaParecerCEP.pdf	01/11/2016 08:51:12	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	ConsentimentoInformado.pdf	01/11/2016 08:47:54	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

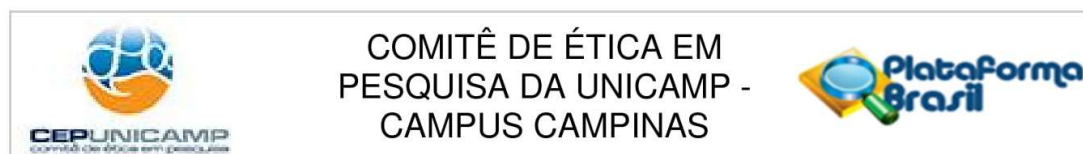
UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br



Continuação do Parecer: 1.822.218

Ausência	ConsentimentoInformado.pdf	01/11/2016 08:47:54	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
Cronograma	Cronograma2.pdf	01/11/2016 08:47:15	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetoFinal2pb.pdf	01/11/2016 08:46:39	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
Outros	carteiraestudantil.pdf	09/08/2016 13:39:15	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
Outros	AtestadoMatricula2s2016.pdf	09/08/2016 13:37:07	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	22/07/2016 15:21:31	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacaoinstituicao.pdf	08/06/2016 14:17:02	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito
Folha de Rosto	Folharostoplataformabrasil.pdf	08/06/2016 14:10:56	Isabel Luísa Gomes Ferraz Pinto	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Avaliação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 16 de Novembro de 2016

Assinado por:
Maria Fernanda Ribeiro Bittar
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126
Bairro: Barão Geraldo **CEP:** 13.083-887
UF: SP **Município:** CAMPINAS
Telefone: (19)3521-8936 **Fax:** (19)3521-7187 **E-mail:** cep@fcm.unicamp.br