



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CAMPUS UFRJ-MACAÉ
Professor Aloísio Teixeira



CAROLINA BARBOSA DAUMAS

**PERCEPÇÃO DOS SENTIDOS E SIGNIFICADOS DA ALIMENTAÇÃO PARA
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

MACAÉ

2021



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CAMPUS UFRJ-MACAÉ
Professor Aloísio Teixeira



CAROLINA BARBOSA DAUMAS

PERCEPÇÃO DOS SENTIDOS E SIGNIFICADOS DA ALIMENTAÇÃO PARA PACIENTES
ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Graduação em Nutrição da Universidade Federal do Rio de Janeiro – Macaé, como parte dos requisitos necessários à obtenção de grau em bacharel em Nutrição.

Orientadora
Renata Borba de Amorim Oliveira

MACAÉ
2021

D241p

Daumas, Carolina Barbosa

Percepção dos sentidos e significados da alimentação para pacientes oncológicos em cuidados paliativos. / Carolina Barbosa Daumas. -- Macaé, 2021. 63 f.

Orientadora: Renata Borba de Amorim Oliveira

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -- Universidade Federal do Rio de Janeiro, Campus Macaé Professor Aloísio Teixeira, Bacharel em Nutrição, 2021.

1. Cuidados paliativos. 2. Nutrição em saúde pública. 3. Alimentos, dieta e nutrição. 4. Oncologia. I. Oliveira, Renata Borba de Amorim, orient. II. Título.

CDD 610.7361

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca com os dados fornecidos pelo(a) autor(a) Campus UFRJ-Macaé Professor Aloísio Teixeira Bibliotecária Rosangela Ribeiro Magnani Diogo CRB7/371

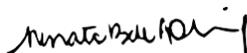
CAROLINA BARBOSA DAUMAS

PERCEPÇÃO DOS SENTIDOS E SIGNIFICADOS DA ALIMENTAÇÃO PARA
PACIENTES ONCOLÓGICOS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Nutrição da
Universidade Federal do Rio de Janeiro – Campus UFRJ-Macaé, como parte dos requisitos
necessários à obtenção do grau em bacharel em Nutrição.

Aprovado em: 02 de junho de 2021.

BANCA AVALIADORA



01/11/21

Prof.^a Dr.^a Renata Borba de Amorim Oliveira
(Orientadora) <http://lattes.cnpq.br/4871566247678443>



Prof.^a Dr.^a Larissa Escarce Bento Wollz
<http://lattes.cnpq.br/4284392208385293>



Prof.^a Dr.^a Márcia Regina Viana
<http://lattes.cnpq.br/1568601850194152>

DEDICATÓRIA

A meus avós Fernando e Lúcia Helena (*in memoriam*) e a todos os pacientes em cuidados paliativos que acompanhei por terem me ensinado, ainda que não soubessem, como é cuidar de alguém.

AGRADECIMENTOS

A Deus e a minha espiritualidade, pela proteção e norte, por ter permitido que eu tivesse determinação para não desanimar durante todos os meus percursos.

A meus pais, Luiz Fernando e Helen Simone, pelo amor incondicional e todo o apoio desde sempre e à minha irmã, Maria Clara, pela confiança, companhia em todos os âmbitos da minha vida e por viver meus sonhos junto comigo.

A meus familiares, em especial minha avó, Maria José, minha madrinha, Ana Lúcia e minha segunda mãe, Jaqueline, por serem meu alicerce, por todo apoio e compreensão, que muito contribuiu para o meu percurso acadêmico e compreenderam minha ausência enquanto eu me dedicava às demandas acadêmicas e à realização deste trabalho.

À minha primeira leitora, Natalie, pelo amor, companhia, paciência, pela ajuda e apoio fundamental no processo de construção deste trabalho e por não medir esforços para estar ao meu lado.

A meus amigos que sempre estiveram ao meu lado, com quem dividi anos, momentos, experiências, por todo o apoio direto e indireto em minha caminhada, em especial, Diego, pela cumplicidade e por todos os anos compartilhados embarcando comigo, Danielle, por toda troca, abraços e por sempre ter acreditado no meu potencial e sonhos, e também, Thainá, pela calma, cuidado e apoio, Giovana por toda companhia e amor, e Isabela pela preocupação e ajuda sempre, vocês foram essenciais para que eu pudesse finalizar este trabalho com êxito.

À minha querida orientadora, Prof.^a Dr.^a Renata Amorim, por toda confiança, apoio, paciência, acolhimento, oportunidades e ensinamentos que guiaram meu percurso acadêmico e também por ser minha inspiração tanto profissionalmente como ser humano em âmbitos a quem acadêmicos.

Aos pacientes que recebem cuidados paliativos que acompanhei tanto em aulas como em estágios e que foram pessoas fundamentais para que eu começasse a me dedicar em tal área de estudo e aos pacientes entrevistados que aceitaram participar das entrevistas, por toda troca compartilhada, disponibilidade e paciência que foram essenciais para o êxito deste estudo.

À equipe do Hospital São João Batista, em especial à Evelyn e Gabriel que não mediram esforços em ajudar e muito contribuíram para que este trabalho fosse concretizado.

A todos que direta ou indiretamente fizeram parte do meu trajeto e formação, a vocês o meu muito obrigada.

Somos um breve pulsar

Em um silêncio antigo

Com a idade do céu

Jorge Drexler

RESUMO

Introdução: A filosofia dos cuidados paliativos se baseia em ser uma abordagem integral, com o intuito de minimizar o sofrimento humano e promoção do bem-estar para o paciente que enfrenta alguma doença ameaçadora da vida. Entretanto, ainda é observada uma lacuna considerável, no que tange a investigação dos sentidos e significados da alimentação para o paciente neste contexto de palição. **Objetivo:** Apreender o significado da alimentação para pacientes sob cuidados paliativos em um ambulatório de oncologia, de um hospital público do interior do Rio de Janeiro. **Metodologia:** Trata-se de um estudo exploratório com metodologia qualitativa que foi realizado com pacientes em cuidados paliativos, no ano de 2021, atendidos no ambulatório de oncologia do Hospital São João Batista no município de Macaé-RJ. Foram realizadas entrevistas de forma remota, através de ligações telefônicas, utilizando um questionário semiestruturado, a fim de apreender a significação da alimentação para os pacientes que encontram-se sob esta abordagem de cuidado. Após as entrevistas foi realizada a categorização temática das respostas. **Resultados:** Participaram do presente estudo pacientes oncológicos, de ambos sexos e a média de idade foi $58,33 \pm 7,71$ anos. Em relação a região acometida pela neoplasia apresentaram-se mama, estômago e próstata. Após análise dos eixos temáticos, foram dispostas 6 categorias temáticas. **Discussão:** Aspectos como mudança na forma de se alimentar, sintomatologia, sentimentos em relação ao prazer de comer e sofrimento do corpo foram demonstrados. Por vezes, os discursos se complementaram, demonstrando semelhanças nos presentes aspectos, contudo, diferenças também foram percebidas, seja na relação interpessoal de cada paciente com a alimentação ou na atribuição de sentidos e significados para os termos “comer” e “nutrir”. Aspectos também foram relacionados com a qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos e como a alimentação e nutrição sofrem influência no processo de morte e morrer. **Conclusão:** Sendo assim, no presente estudo, o sentido essencial da alimentação é representado em sua relação com a vida, entre impasses e prazeres, demonstrando ser fundamental para o mecanismo do corpo e para a vida, revelando o seu valor cultural, social, com expressões, símbolos e emoções sob a perspectiva dos cuidados paliativos.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos; Nutrição em Saúde Pública; Alimentos, Dieta e Nutrição; Pesquisa Qualitativa.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
CP	Cuidados Paliativos
DH	Direitos Humanos
ESAS	<i>Edmonton Symptom Assessment System</i>
EUA	Estados Unidos da América
IAHPC	<i>International Association for Hospice and Palliative Care</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
QdV	Qualidade de Vida
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life</i>

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

- Figura 1 Variação da necessidade de cuidados paliativos
- Figura 2 Fases dos cuidados paliativos em função da temporalidade da doença e luto
- Quadro 1 Perguntas utilizadas presentes no formulário semiestruturado para análise da alimentação do paciente em cuidados paliativos
- Figura 3 Nuvem de palavras, em formato de borboleta, gerada a partir da análise das entrevistas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	REFERÊNCIAL TEÓRICO	15
2.1	CUIDADOS PALIATIVOS: CONTEXTO HISTÓRICO E DEFINIÇÕES	15
2.2	FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	15
2.3	PANORAMAS MUNDIAL E BRASILEIRO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	18
2.4	CUIDADOS PALIATIVOS COMO DIREITO	19
2.5	EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS	19
2.5.1	Composição da equipe de cuidados paliativos, habilidades e competências	19
2.5.2	A importância do profissional nutricionista na abordagem paliativa	20
2.6	NUTRIÇÃO: DEFINIÇÃO E PRINCÍPIOS	20
2.7	ALIMENTAÇÃO: PAPEL, SIGNIFICADOS, SIMBOLISMO E AUTONOMIA	21
2.7.1	Aspectos antropológicos da alimentação, seus contextos e signos	21
2.7.2	O ato de alimentar-se e a bioética	22
2.8	A MORTE E MORRER E PERCEPÇÕES DA NUTRIÇÃO E ALIMENTAÇÃO	23
2.8.1	A morte e o morrer: definições, sentidos e signos	23
2.8.2	Nutrição e doença oncológica	23
2.8.3	A ingestão alimentar como domínio dos instrumentos de triagem prognóstica e de sintomas em cuidados paliativos	24
2.8.4	Nutrição e alimentação no contexto paliativo: seus sentidos e significados	24
3	JUSTIFICATIVA	27
4	OBJETIVOS	28
4.1	OBJETIVO GERAL	28
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	28
5	METODOLOGIA	29
6	RESULTADOS	33
7	DISCUSSÃO	40
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	52

1 INTRODUÇÃO

As doenças oncológicas constituem o principal problema de saúde pública no mundo e compõem o quadro das quatro principais causas de morte prematura, antes dos 70 anos de idade. Pode-se afirmar que tal aumento relaciona-se com os seguintes fatores: envelhecimento e consequente aumento da população, fatores genéticos e de riscos para o surgimento do câncer, hábitos e costumes como sedentarismo, alimentação inapropriada dentre outros. Segundo a estimativa mundial mais recente, ano 2018, indicou que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer (BRAY *et al.*, 2018).

Inserido pela inglesa Cicely Saunders na década de 60, os cuidados paliativos (CP) manifestam-se como uma filosofia humanitária, com o intuito de aliviar dor e sofrimento a esses pacientes que carecem de um modo específico de cuidar (HERMES; LAMARCA, 2013). Sendo a pioneira da concepção do moderno *hospice* segundo Saunders os “cuidados paliativos se iniciam a partir do entendimento de que cada paciente tem sua própria história, relacionamentos, cultura e que merece respeito como um ser único e original” (PESSINI; BERTACHINI, 2005).

A abordagem paliativa é alicerçada em três principais características: avaliação e direcionamento multidimensional do paciente, bem como, abarcar questões de cunho físico e emocional que estejam presentes. Deve inicialmente ser composta por equipes multidisciplinares, que complementam o cuidado ao indivíduo assistido. Conjuntamente, oferece cuidado não apenas aos pacientes, mas também, seus familiares e cuidadores (YENNURAJALINGAM; BRUERA, 2016).

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), esta abordagem vislumbra preencher a lacuna existente nos tratamentos concedidos aos pacientes, acompanhando o mesmo de forma singular e promovendo uma melhor qualidade de vida (QdV), em todos os aspectos que integram o indivíduo (ANCP, 2012).

Os pacientes oncológicos em cuidados paliativos geralmente apresentam uma ingestão oral diminuída resultante das diversas alterações induzidas pela enfermidade e por consequentes tratamentos. Esta situação é inquietante e capaz de retratar uma condição de ansiedade para os pacientes e seus familiares e/ou cuidadores, influenciando no seu bem-estar físico, psicológico, social e espiritual (RIBEIRO, 2017).

Comumente, na prática clínica, entende-se que, quando o quadro do paciente em CP apresenta-se em fase avançada da doença, sem prognóstico de melhora, a diminuição na aceitação alimentar e, por vezes, recusa do alimento, são constantes, ocasionando preocupação

nos familiares e cuidadores que acompanham o paciente. Por essa razão, os profissionais que prestam cuidados paliativos necessitam estar aptos a reconhecer o potencial que a alimentação pode ter nesta etapa da vida (COSTA; SOARES, 2016).

O campo da palição ainda é um universo que precisa ser mais explorado, sobretudo, alusivo à alimentação e nutrição, visto que, esta não é vista em seu universo pleno e não é levado em consideração o subjetivo, no que tange os sentidos e significações que o ato de comer traz no cenário de palição do cuidado (SILVA *et al.*, 2016).

Compreende-se que, ao se alimentar, o ser humano concebe práticas e imputa significações ao que se é incorporado, indo além de uma necessidade apenas fisiológica. Para mais, o comer, o nutrir e o alimentar são termos que permeiam a cultura humana, se passando, por vezes, como sinônimos, não considerando suas modificações (MACIEL, 2001; CARVALHO; LUZ; PRADO, 2011).

Ainda é pouco explorado na literatura científica, o potencial da alimentação em um contexto ampliado, compreendendo sua essência e significação, e também, levando em consideração seu cunho multifatorial que abarca o ser humano e o alimento (SILVA *et al.*, 2016). No âmbito da formação profissional, os cursos de graduação em Nutrição não desfrutam, a fundo, a importância das dimensões da alimentação como fenomenologia amparada em tripé de cunhos psicológico, social e cultural, o que acarreta certa preocupação, visto que, o futuro profissional desta área lidará com o homem e sua relação com o alimento (MEDEIROS; BRAGA-CAMPOS; MOREIRA, 2014).

2 REFERENCIAL TEORICO

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS: CONTEXTO HISTÓRIO E DEFINIÇÕES

O termo paliativo deriva do latim *pallium* (manta, cobertor), que remete à ideia de proteger ou amparar. O amplo programa de assistência – cuidados paliativos, teve seu ponto de partida na Inglaterra em meados do século XX com a inglesa Dame Cicely Saunders formada em assistência social, enfermagem e medicina (FLORIANI, 2009). Em 1967, fundou o *St. Christopher's Hospice*, aprimorando o cuidado completo ao paciente por meio de equipes multidisciplinares (FIGUEIREDO, 2011).

A *World Health Organization* (WHO), em 2017, reformulou a definição de cuidados paliativos, caracterizando como

uma abordagem que promove qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais (WHO, 2017).

Acaba por identificar precocemente, avaliar e tratar a dor de forma holística, levando em consideração os aspectos físico, psicossocial e espiritual dos pacientes em cuidados paliativos, transcendendo um modelo assistencial. E também, pela primeira vez, uma abordagem inclui a espiritualidade dentre as dimensões do ser humano (HOPKINS, 2004; ANCP, 2012).

No entanto, a *International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) desenvolveu uma nova definição, de acordo com ela

os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2020).

Evidenciar o sofrimento como um dos pilares da nova definição permite o maior enfoque no paciente e não apenas em sua doença (RADBRUCH *et al.*, 2020).

2.2 FUNDAMENTOS E PRINCÍPIOS DOS CUIDADOS PALIATIVOS

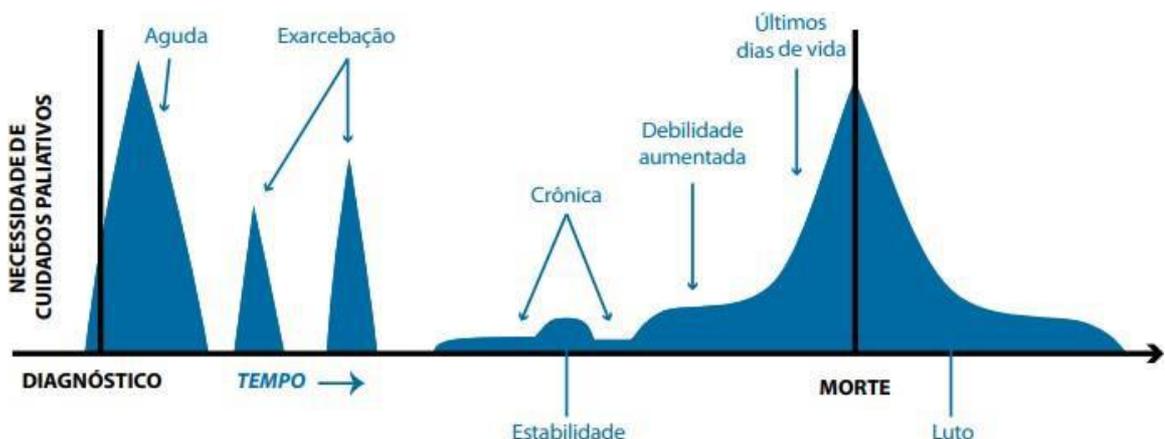
De acordo com Pessini e Bertachini (2006), os cuidados paliativos são preconizados nos quadros de enfermidade avançada, progressiva e incurável; na não obtenção de tratamento

específico; na existência de inúmeros sintomas intensos, múltiplos e multifatoriais; na presença de considerável impacto emocional no paciente, na família, nos cuidadores e que relacionam com a presença explícita ou não da morte. Matsumoto (2012) relembra que os cuidados paliativos são cabíveis a pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras da vida podendo assim ser ofertado deste o estágio inicial da enfermidade enfrentada.

McCoughlan (2003) justifica a necessidade dos cuidados paliativos em razão de várias doenças serem capazes de lograr dores intensas, tais quais, outros sintomas físicos e sofrimentos de aspectos psicológicos, sociais e espirituais. O intuito dos cuidados paliativos é promover ajuda ao paciente para lidar com o processo do morrer como um seguimento natural e garantir uma rede de apoio para que ele consiga viver com dignidade até seus últimos dias de vida.

Com isso, a abordagem paliativa dispõe como princípios: a promoção do alívio da dor e demais sintomas; afirmar a vida e considerar a morte como processos vitais; não acelerar nem adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente; oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver de forma digna e ativamente quando possível até a morte; auxílio aos familiares durante a doença do paciente e o luto; oferecer abordagem multiprofissional; melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença; deve ser iniciada o mais precocemente possível, incluindo todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes, princípios esses que asseguram o direito e a dignidade dos indivíduos (WHO, 2018).

Na figura 1 é apresentado um exemplo da necessidade variável de CP no decorrer de uma doença e da experiência de luto.



Fonte: Adaptado de Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Vamos falar de Cuidados Paliativos, 2014.

Figura 1 - Variação da necessidade de cuidados paliativos no decorrer da doença

Durante o curso de uma doença e o processo de luto, pacientes e familiares e/ou cuidadores apresentam necessidade variável de CP, em concordância com a intensidade das problemáticas e a sua ação e ênfase em tratamentos modificadores da doença até tratamentos com finalidade puramente paliativa (SBGG, 2014).

A figura 2, aborda o *continuum* (contínuo) de cuidados paliativos às fases curativa e paliativa da doença. O recurso terapêutico direcionado à doença tende a diminuir ao passo que a doença avança, ao mesmo tempo que os cuidados paliativos dirigidos ao paciente aumentam à medida que o fim da vida se aproxima. Os cuidados paliativos também oferecem suporte a família durante todo o processo, inclusive após a morte o apoio no luto à família, cuidadores e amigos é de extrema importância (WHO, 2007).



Fonte: Adaptado de Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. Vamos falar de Cuidados Paliativos, 2014.

Figura 2. Fases dos cuidados paliativos em função da temporalidade da doença e luto

Faz-se necessário a compreensão que o termo cuidado paliativo não implica somente na terminalidade de vida, sendo esta somente uma das fases da abordagem. Expondo de forma genérica a incurabilidade da doença, é um termo abrangente que inclui várias fases da vida dos pacientes e pode aludir a situações de relativa estabilidade e/ou progressão lenta da doença, em que a sobrevida pode lograr anos; a fases de desenvolvimento da doença com sobrevida de meses transportando-se para situações de terminalidade com sobrevida comumente inferior a

um mês (SENESSE *et al.*, 2014). Sendo assim, os últimos dias e horas de vida compõe um intervalo sensível e, por vezes, difícil para todos os envolvidos (RIBEIRO, 2017).

2.3 PANOMARAS MUNDIAL E BRASILEIRO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

De acordo com a WHO, a população mundial com mais de 60 anos aumentará de 600 milhões para 2000 milhões. Tal alteração demográfica pode traduzir-se no aumento exponencial do câncer e também incidência de doenças crônicas degenerativas e debilitantes. Dessa forma, resulta-se no aumento da população de doentes que apresentam sintomas físicos, psicológicos, sociais, espirituais que carecem de cuidados convenientes e específicos (WHO, 2004; MATSUMOTO, 2012).

Ainda em consonância com a WHO, calcula-se que, por ano, mais de 40 milhões de pessoas carecem de cuidados paliativos (CONNOR; BERMEDO, 2014). Em todo o mundo, das pessoas que carecem desses cuidados, apenas 14% o recebem devido a algumas barreiras como: crenças sobre a morte e o morrer, falta de conscientização entre gestores, profissionais da área da saúde e a sociedade sobre o que são cuidados paliativos, benefícios que os mesmos podem oferecer aos indivíduos e aos sistemas de saúde (WHO, 2020).

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), para 2000-2040 o aumento da população brasileira é de 31,5%. A estimativa mínima de pacientes os quais necessitaram de CP em 2000 foi de 662.065, e saltará para 1.166.279 no ano de 2040, aumentando desta forma a necessidade de mais profissionais capacitados para atender esta demanda (BRASIL, 2013). O estudo de Santos *et al.* (2019) que visou estimar os recursos humanos e serviços necessários para atender a demanda brasileira que se favoreceria com cuidados paliativos, corroborou a relevância e necessidade de uma estratégia nacional que prediga este aumento das necessidades de CP para a população.

De acordo com o levantamento realizado até agosto de 2018, 177 serviços de cuidados paliativos encontravam-se atuantes no Brasil, sendo na região sudeste a maior porcentagem encontrada. Julga-se também, que o país acomoda mais de 5 mil hospitais, sendo observado que menos de 10% desta parcela amostral disponibilizaram uma equipe de cuidados paliativos (ANCP, 2018).

2.4 CUIDADOS PALIATIVOS COMO DIREITO

O alcance aos cuidados paliativos é um direito humano e reconhecido como componente essencial dos cuidados de saúde moderno e assim como os Direitos Humanos (DH) é alicerçado nos princípios da dignidade do indivíduo, da universalidade e não-discriminação. Na Declaração dos Direitos Humanos está implícito o direito aos cuidados de saúde, assim como a equidade de acesso de todas as pessoas a tratamentos de cunho: preventivo, curativo e paliativo (RIBEIRO, 2017).

Para alcançar a integração dos cuidados paliativos, os governos necessitam assumir políticas e normas apropriadas que os incorporem nas leis, orçamentos e programas nacionais de saúde; proporcionar que os cuidados paliativos façam parte de todos os serviços de saúde, como em programas de saúde básica, até os hospitalares, em que toda a equipe seja capaz de viabilizar a abordagem paliativa, contando com profissionais especializados para esse tipo de cuidado (IAHPC, 2018).

Posto isto, a Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, recentemente sistematizou as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). É definida a normativa que dispõe sobre os cuidados paliativos estarem disponíveis em todo o ponto da rede, desde a atenção básica, domiciliar, ambulatorial, urgência e emergência e hospitalar (BRASIL, 2018).

2.5 EQUIPE DE CUIDADOS PALIATIVOS

2.5.1 Composição da equipe de cuidados paliativos, habilidades e competências

A equipe mínima de cuidados paliativos é formada por médico, enfermeiro, assistente social e psicólogo. O trabalho em equipe é considerado um componente central nos cuidados paliativos, objetivando atender todas dimensões do cuidado e visando a dignidade e totalidade do ser humano. A equipe multiprofissional deve ser composta por outros profissionais especializados neste cuidado como nutricionista, farmacêutico, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, dentista, terapeuta ocupacional e assistente espiritual (MACIEL, 2012; ANCP, 2012; SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007).

A respeito das habilidades dos profissionais integrantes da equipe, Ana Claudia Quintana Arantes ressalta que

estar presente ao lado de alguém que precisa de Cuidados Paliativos não é viver pelo outro o que ele tem para viver. A habilidade da pessoa que tem que estar ao lado de quem sofre, de quem está morrendo, é um dom, um talento que se chama empatia (ARANTES, 2018, p. 35).

2.5.2 A importância do profissional nutricionista na abordagem paliativa

O profissional Nutricionista pode auxiliar na evolução do paciente, tendo atuação na necessária comunicação com os familiares e/ou cuidadores (CORRÊA; SHIBUYA, 2007), podendo construir uma ponte no cuidado alimentar e nutricional do paciente através da elaboração de rotinas de avaliação e intervenção nutricional, aconselhamento alimentar e nutricional singular, promoção de adaptação de rotinas alimentares e reforço no diálogo entre todos os sujeitos. Oportunizam com mais propriedade, que os pacientes façam escolhas alimentares baseadas nos seus gostos, aversões, e que tem o intuito de diminuir o impacto dos sintomas que afetam o trato gastrointestinal e a ingestão alimentar (PINTO; CAMPOS, 2016; PAYNE, 2018).

2.6 NUTRIÇÃO: DEFINIÇÃO E PRINCÍPIOS

Termo originário do latim *nutriens* (alimento) que por ordem origina do termo *nutrire* expressa o significado de alimentar. A nutrição é um processo hermético: “É o conjunto de processos através dos quais um organismo ingere e assimila os nutrientes necessários às funções corpóreas e ao crescimento e renovação de seus constituintes”. É equivalente ao fornecimento de materiais que possibilitam que os seres se mantenham vivos. Por conseguinte é a ciência de ingerir e utilizar alimentos (TIRAPÉGUI, 2006; BEAUMAN *et al.*, 2005).

A nutrição como ciência é a cadeira do estudo dos alimentos e nutrientes que cooperam para o crescimento e a sobrevivência dos seres vivos (BEAUMAN *et al.*, 2005; PRADO *et al.*, 2011). E dispõe uma função fundamental na saúde e no bem-estar do ser humano em todas as fases da vida, com início na concepção e após durante as díspares etapas como: infância, adolescência, idade adulta e velhice (SLAWSON; FITZGERALD; MORGAN, 2013). Enquanto a alimentação, além da função nutricional, assume também demais significados.

2.7 ALIMENTAÇÃO: PAPEL, SIGNIFICADOS, SIMBOLISMO E AUTONOMIA

2.7.1. Aspectos antropológicos da alimentação, seus contextos e signos

“Comer e beber são atos elementares da vida, que correspondem a uma necessidade fisiológica, mas também são atos de prazer” (BOTEJARA; NETO, 2016). Dito isto, a alimentação possui um papel substancial para a vida humana, ela é um dos fatores ambientais que mais afetam a saúde e a primeira interação com mundo (HOPKINSON, 2016).

Impreterivelmente, a sociologia da alimentação processa-se como princípio dos singulares processos sociais, considerando que nenhum outro ato será tão permanente na história humana como o costume de alimentar-se do ser humano (CASCUDO, 2017). Constitui-se de uma necessidade básica e um direito, bem como uma atividade cultural. Os indivíduos não comem apenas com o intuito de conseguir nutrientes e calorias, eles imputam um sentido muito mais amplo, pois este ato está ligado a seleção, escolhas, ocasiões e rituais (SOUZA, 2012).

A relevância do alimento, no domínio das Ciências Naturais, está hegemonicamente relacionada à sua compostura química, qualidade sanitária, inocuidade, tecnologias de produção, distribuição e possibilidades terapêuticas. Sob outra perspectiva, a comida no âmbito das ciências sociais ocupa um campo de estrutura social, qualifica a identidade de um grupo. Essas concepções não ocupam posições contraditórias, contudo, reverberam realidades diferentes (MONTANARI, 2008).

O ato de alimentar-se se faz crucial, visto que sem esse não existe vida, porém, ao cumprir o costume, o ser humano concebe práticas e concede significações àquilo que está integrando a si mesmo, o que vai mais adiante da mera utilização dos alimentos pelo organismo humano (MACIEL, 2001). A comida assume significados, o que é uma ideia convencional e arbitrária. Em contrapartida, o ato de se alimentar assume sentidos, dizendo respeito à significação no contexto de um universo imaginário e simbólico, não racional, porém com capacidade de produzir identidades, relações sociais e vínculos (MATTOS; LUZ, 2009).

Por conseguinte, a comida para os indivíduos é sempre cultura, parafraseando Henrique Carneiro, quando escreveu o prefácio do livro *Comida como cultura*, e nunca apenas pura natureza. O sistema alimentar representa identidades, marcas, posições sociais, gêneros e significados religiosos e, por isso, ela é ostentatória e cenográfica (MONTANARI, 2008).

A alimentação adequada e saudável é um direito humano básico que envolve a garantia ao acesso permanente e regular, de forma socialmente justa, a uma prática alimentar adequada

aos aspectos biológicos e sociais dos indivíduos e que deve estar em acordo com as necessidades alimentares especiais, referenciada pelas dimensões físicas e cultura alimentar (BRASIL, 2014).

O comer, o alimentar e o nutrir são termos que rondam a cultura humana caracterizando sinônimos, com breves variações de aplicabilidade (COSTA; SOARES, 2016). Uma vez que a comida arroga significados, o alimentar-se evidencia sentidos (MATOS; LUZ, 2009), alicerçando o contexto de um universo de cunho imaginário e simbólico, não racional impreterivelmente, no entanto, apto a engendrar identidades singulares e plurais, vinculações sociais e relações que excedem a lógica consciente do discurso (CARVALHO; LUZ; PRADO, 2011).

Não somente a alimentação dispõe a estrutura da vida cotidiana, de seu aspecto mais íntimo ao mais compartilhado. A função social é demonstrada a partir da comida compartilhada, dando significação a comensalidade, que não envolve apenas o padrão alimentar ou o que se come, porém, especialmente, como se é exercido tal ato (MOREIRA, 2010).

2.7.2. O ato de alimentar-se e a bioética

Em paralelo a isto, o ato de alimentar-se é intimamente ligado à autonomia do indivíduo. A análise bioética, ciência essa que indica o agir correto do indivíduo, tem por alicerce quatro princípios: respeito à autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. Em relação a autonomia, atribui-se à liberdade de ação, caracterizando a capacidade de escolha do indivíduo, que ele possa agir de acordo com seus anseios singulares (COSTA *et al.*, 2016).

Consoante a Wagner (2013) e no que diz também respeito a autonomia, o ser humano passou a ser um objeto desempessado de desejo, bastando aplicar a técnica e tudo se resolverá. Caso não seja possível tornar o “invisível visível” como inteirou Foucault (2011), torna-se mais fácil suprimir os aspectos subjetivos que compõe o ser humano, e tratar os pacientes de forma igualitária, fazendo com que qualquer medicamento ou intervenção resulte o mesmo efeito, não levando em consideração suas particularidades e influenciando assim nos possíveis desfechos.

Não sendo levado em consideração que para construir a humanização do cuidado é necessário respeitar a individualidade do ser humano. Independente de sua patologia ou fase do cuidado, o paciente possui a necessidade de ser tratado com dignidade, recebendo dessa forma assistência humanizada (PESSINI; BERTACHINI, 2004; BARBOSA; SILVA, 2007).

2.8 MORTE E MORRER E PERCEPÇÕES DA NUTRIÇÃO E ALIMENTAÇÃO

2.8.1 A morte e o morrer: definições, sentidos e signos

Como ensinam as ciências da vida e da saúde e a reflexão filosófica e religiosa, sobretudo a própria experiência cotidiana: morte, finitude e - acrescentaria - vulnerabilidade são características intrínsecas, ou ontológicas, dos sistemas vivos, os quais são sistemas jogados no mundo e alocados no tempo, submetidos, portanto, a um processo irreversível que inclui o nascer, o crescer, o decair e o morrer (SCHRAMM, 2002).

A morte é um fenômeno natural. Em aspecto biológico, ocorre por conta do esgotamento do corpo físico; em relação ao aspecto sociocultural, a morte se expressa de modo diverso, muitas das vezes atrelada a uma atmosfera mística e mítica, em que o simbólico revela-se e o imaginário corrobora o mundo dos símbolos (NETTO, 2019).

Tanto a morte como o morrer passaram por inúmeras transformações históricas e sociais no decorrer dos últimos séculos. Contudo, pensar sobre a morte é ainda algo doloroso para o ser humano e traz à tona lembranças de perdas, dor e luto, sentimento de finitude e o medo de um futuro incerto. Mesmo sendo uma certeza - que todos irão morrer em algum momento - presenciar a chegada da morte não é um costume da sociedade e a espera pode não causar sentimentos positivos. A exclusão da morte e de quem está em sofrimento com ela são citadas como características fundamentais da contemporaneidade, dessa forma a ressair a perda de autonomia do indivíduo e não participação nas tomadas de decisão durante o seu próprio processo de morte (MENEZES, 2004). “A morte é ainda uma questão muito difícil de ser encarada pelo ser humano, principalmente quando se trata da percepção de sua própria terminalidade” (KÜBLER-ROSS, 2008, p.6).

2.8.2 Nutrição e doença oncológica

O diagnóstico da doença oncológica e os tratamentos associados detém um profundo impacto em todas as vertentes da vida dos pacientes, desde o funcionamento físico até o bem-estar psicossocial, sensibilizando a sua qualidade de vida e a de suas famílias e cuidadores (BENARROZ, 2009).

A nutrição adequada tem grande valor para pacientes com prognóstico de vida limitado, não apenas para atingir necessidades físicas, mas também pelos benefícios em todos os demais aspectos que circundam o ser (HOLMES, 2010).

2.8.3 A ingestão alimentar como domínio dos instrumentos de triagem prognóstica e de sintomas em cuidados paliativos

A avaliação funcional em cuidados paliativos, é substancial para a observação da curva evolutiva da doença e se estabelece em constituinte relevante na tomada de decisões, predição de prognóstico e diagnóstico. A *Palliative Performance Scale* (PPS) é um instrumento de avaliação de performance, conta com 11 níveis de performance que vão de 0 % a 100 % divididos por intervalos de 10 e conta com 5 parâmetros a serem avaliados, são eles: deambulação, atividade e evidência da doença, autocuidado, ingesta e nível de consciência (ANCP, 2012; ANDERSON *et al.* 1996).

Além dos critérios de funcionalidade, a avaliação de sintomas precisa ser realizada de maneira sistemática na admissão, evoluções diárias, consultas ambulatoriais e visitas em domicílio. Dito isto, a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), consiste um instrumento relevante para avaliação de sintomas, baseado em um pequeno questionário composto por 9 sintomas determinados e um décimo a livre escolha do paciente. O paciente atribuirá a cada sintoma uma nota de 0 a 10, sendo 0 a ausência do sintoma e 10 caracterizando a intensidade máxima. O ESAS contempla sintomas objetivos e subjetivos, são eles: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, bom apetite, falta de ar, sensação de bem e outro problema (BRUERA *et al.*, 1991).

Adstrito a isso, ambos instrumentos, PPS e ESAS, apresentam parâmetros que incluem aspectos da alimentação do paciente nos instrumentos avaliativos, assim como sintomas como a dor e a perda de peso também são relacionados com a alimentação, demonstrando assim, a sua relevância no contexto paliativo.

Contudo, vale ressaltar que os CP baseiam-se eminentemente em princípios e há poucos protocolos nesta abordagem de cuidado (MATSUMOTO, 2012).

2.8.4 Nutrição e alimentação no contexto paliativo: seus sentidos e significados

Ao analisar o papel essencial do alimento na vida humana, a importância e o valor não são alterados com o passar do tempo ou com o surgimento de uma doença, contudo, em uma condição de impossibilidades, o alimento torna-se mais notável devido sua ausência e/ou pela dificuldade na ingestão (SILVA *et al.*, 2009).

A alimentação para o paciente em cuidados paliativos deve conceder prazer, conforto de cunho emocional, controle da ansiedade e reforço da autoestima, além de permitir maior

união com seus familiares e cuidadores. A alimentação possui diversas vertentes a depender de seus hábitos e culturas. O ato de comer pode envolver diferentes sentidos como afeto, carinho, vida, simbolismos e características que vão além de necessidades energéticas, é altamente atrelado a aspectos emocionais, religiosos e socioculturais, arraigado a vivências ao longo da vida (COSTA; SOARES, 2016; FERNANDEZ-ROLDAN, 2005).

Percebe-se que é habitual o paciente em cuidados paliativos apresentar desinteresse pelos alimentos, inapetência e recusa até mesmo pelas comidas de maior preferência. Por consequência, pode ocorrer perda ponderal, depleção de tecidos magro e adiposo, além de caquexia, desencadeando um sofrimento adicional tanto para o paciente como para a família e/ou cuidadores (CORRÊA; SHIBUYA, 2007).

O objetivo da alimentação do paciente vai de acordo com as fases de seu tratamento. Nos primeiros estágios, o intuito torna-se a garantir que ele obtenha nutrientes em quantidades necessárias para restaurar e/ou manter o estado nutricional adequado. Seguidamente, em estágios intermediários objetiva manejar sinais e sintomas e trabalha-se em função do quadro clínico que o paciente apresenta. No entanto, nos últimos estágios da doença, a alimentação pode não surtir o mesmo efeito benéfico, tornando-se assim agressiva ao quadro clínico do paciente, quando prescrita em grandes volumes, com objetivo de intervenção e recuperação nutricional, a considerar que os objetivos nesta etapa não são mais estes. Possui como objetivos a qualidade de vida e o alívio do sofrimento, e não mais será como uma terapêutica ativa para promover adequação nutricional, sendo interessante o resgate de memórias e a promoção do conforto (CARVALHO; TAQUEMORI, 2012; CORRÊA; SHIBUYA, 2007; BRASIL, 2009; SILVA FILHO *et al.*, 2010).

Torna-se indispensável o debate sobre cuidados paliativos e a alimentação com pacientes que encontram-se nesta abordagem paliativa. Acredita-se que a multiface da alimentação tem potencial de acoplar em seu cerne questões físicas, sociais, emocionais, culturais e espirituais. Agindo eventualmente como conduto de prazer e bem-estar, tornando mais estreita a relação do homem, o comer e a comida (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009).

A escassez na literatura científica de discussões aprofundadas acerca da alimentação para pacientes elegíveis a cuidados paliativos acaba por dificultar compreensão dos hábitos alimentares dessa população e também acarretando uma série de fatores, sendo um deles a interferência no aconselhamento nutricional e, conseqüente, assistência qualificada (HUTTON *et al.*, 2006). Os últimos momentos de vida deveriam ser valorizados tais quais os primeiros. Cuidar do morrer implica em buscar assegurar a dignidade, conforto e sentidos até o último

minuto de vida do paciente, e deve envolver alimentação de conforto ou até nenhuma alimentação (SILVA 2016).

3 JUSTIFICATIVA

A alimentação carrega significações profundas e intrínsecas, inclusive, no contexto de palição. No que tange a literatura científica, em âmbito de cuidados paliativos, são demandados estudos que avaliem a alimentação e nutrição em seus universos plenos, sendo considerado o caráter multifatorial, capaz de influenciar e de serem influenciadas por questões socioeconômicas, filosóficas, culturais, espirituais e éticas. À vista disso, o presente trabalho torna-se relevante ao passo que buscou perceber sentidos e significações da alimentação para pacientes em cuidados paliativos.

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Apreender os sentidos e significados da alimentação para o paciente em cuidados paliativos em um ambulatório de oncologia de um hospital do interior do estado do Rio de Janeiro.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Compreender o fenômeno da alimentação para pacientes que se encontram nesta abordagem de cuidado.
- Identificar possíveis mudanças apresentadas no hábito de se alimentar após a ocorrência de sinais e sintomas da doença oncológica.
- Investigar os impactos da alteração da aceitação alimentar no cotidiano destes pacientes.

5 METODOLOGIA

Realizou-se um estudo exploratório com metodologia qualitativa com pacientes em cuidados paliativos, assistidos no ambulatório de oncologia do Hospital São João Batista (HSJB) no município de Macaé-RJ.

A coleta de dados foi realizada de forma remota, através de ligações telefônicas, em horário marcado previamente com o entrevistado.

Sujeitos do estudo

As entrevistas foram realizadas com pacientes que encontravam-se em atendimento ambulatorial pelo hospital. O convite para participar das entrevistas foi realizado pela docente/discente responsável pelo presente estudo.

Crítérios de inclusão de exclusão

Como critérios de inclusão no estudo: Pacientes recebendo abordagem paliativa que estejam em tratamento pelo HSJB, adultos e idosos, de ambos os sexos, que concordaram em participar do estudo e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Como critério de exclusão: os pacientes que recusaram a participar da entrevista ou que não aceitaram assinar o TCLE.

Coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas realizadas através de áudio-gravação das chamadas telefônicas realizadas no próprio aparelho *smartphone* da discente, posterior transcrição integral das respostas.

A ideia inicial do presente projeto de pesquisa era realizar entrevistas com esses pacientes nas dependências do HSJB, porém devido a conjuntura atual causada pela pandemia de COVID-19 foi preciso remodelar o método de coleta de dados do estudo.

Como este é um trabalho integrante de uma pesquisa aprovada previamente pela equipe do HSJB, primeiramente foi feito o contato com essa equipe, seguida pela explicação dos objetivos desta parte do estudo e como dariam-se as entrevistas no modelo remoto - por meio de ligações telefônicas.

Seguidamente, foi passado pela equipe uma lista contendo alguns contatos desses pacientes que estão recebendo a abordagem paliativa pelo HSJB, para que desta forma fossem realizados os contatos diretos aos pacientes. O processo da coleta de dados deu-se em dois momentos:

1º momento: O convite

A discente sob supervisão da docente orientadora do estudo, entrou em contato com esses pacientes através de ligações telefônicas a fim de realizar o convite para participar da pesquisa e também envio prévio do TCLE. Caso o paciente, após explanação prévia do estudo, aceitasse participar da entrevista, era enviado o TCLE em plataforma *Google Forms* através do aplicativo *WhatsApp* ou *E-mail* do paciente, para que ele realizasse a leitura integral do documento e por fim o aceite oficial no próprio aplicativo.

O *Google Forms* é um aplicativo que permite confeccionar formulários em plataforma online, usualmente utilizado.

2º momento: A entrevista

Posterior a isto, após o aceite oficial através da leitura e concordância com o TCLE, era realizada a segunda ligação para o paciente, previamente marcada em horário adequado que o participante pudesse realizar a entrevista de forma tranquila e sem causar transtornos. As entrevistas foram gravadas para posterior transcrição.

Instrumento para coleta de dados

A discente observou a necessidade de elaborar um instrumento mais específico para abordar a temática dos sentidos e significados da alimentação para o paciente em cuidado paliativo, sendo assim, foi desenvolvido um formulário semiestruturado (APÊNDICE A) que contemplou dados de identificação, clínicos e demográficos, extraídos do prontuário para caracterizar a população que foi analisada, bem como questões a respeito da alimentação como mudanças na alimentação, forma de se alimentar e significado da alimentação para esses pacientes.

Os dados que seriam extraídos do prontuário, presencialmente, foram concedidos pela enfermeira da equipe do HSJB através de ligações telefônicas e aplicativo *WhatsApp*.

O processo das entrevistas ocorreu em abril de 2021. Cada entrevista foi guiada por quatro perguntas norteadoras contidas no formulário, conforme expõe o quadro 1.

Quadro 1: Questões norteadoras do formulário semiestruturado para análise da alimentação do paciente em cuidados paliativos, utilizadas na entrevista

Perguntas	
1	Qual a primeira palavra ou pensamento, que vem à mente quando o senhor (a) escuta a palavra comida/alimentação?
2	A sua forma de se alimentar sofreu alguma mudança após seu diagnóstico e/ou hospitalização? Se sim, qual(is)?
3	Nos dias atuais, a alimentação tem algum significado e/ou sentido especial para o senhor(a)?
4	Para o senhor (a) comer e nutrir tem o mesmo significado? Se não, poderia explicar melhor a sua resposta?

Não foi possível realizar uma das questões do formulário, sendo ela “Fora do hospital, o senhor (a) tem o costume de realizar as refeições junto a outras pessoas? E como tem sido aqui?” pois esta é direcionada a pacientes hospitalizados e como a pesquisa aconteceu de forma remota com os pacientes do ambulatório, os mesmos estavam em casa, desconsiderando desta forma a questão.

Análise dos resultados

Após realizada a entrevista, foi transcrita de forma discursiva, integralmente, para que dessa forma fosse possível analisar as respostas e realizar posteriormente a categorização temática.

A primeira fase contemplou as seguintes etapas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados e interpretação. A pré-análise consistiu na escolha do material a ser analisado, na retomada das hipóteses e dos objetivos iniciais da pesquisa, reformulando-as frente ao material coletado, e na elaboração de indicadores que orientaram a interpretação final. A exploração do material foi o momento da codificação, em que os dados brutos foram transformados de forma organizada e agregados em unidades, as quais permitiram uma descrição das características pertinentes ao conteúdo. Foram realizadas a classificação e

agregação dos dados, escolhendo as categorias para especificação dos temas (COSTA; POLES; SILVA, 2016).

No presente estudo, para a elaboração dos resultados, algumas das principais falas decorrentes das entrevistas foram dispostas no corpo do texto, mantendo-se preservada a identidade dos pacientes por meio das terminologias: Paciente A, Paciente B e Paciente C. Preferiu-se também tratá-los em gênero masculino no decorrer da discussão a fim de preservar ainda mais identidade dos mesmos.

As informações as quais foram submetidas à análise temática apresentam-se também na técnica nuvem de palavra. A construção desta foi utilizada no presente estudo como técnica complementar à análise temática das respostas. A nuvem cria-se a partir da análise lexical, e tem como léxico o conjunto de palavras que compõe um determinado texto. Sendo assim, a técnica consiste em usar tamanhos e fontes de letras diferentes de acordo com a frequência da ocorrência das palavras no texto analisado (RIVADENEIRA *et al.*, 2007). A partir disso, foi realizada uma nuvem de palavras utilizando o site *Wordclouds*.

Aspectos éticos

Este estudo é integrante de um projeto interdisciplinar intitulado Assistência, Educação e Pesquisa Interdisciplinar em Cuidados Paliativos, o qual foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro - Campus Macaé, no sistema nacional online Plataforma Brasil conforme o número de registro 27482719.6.0000.5699.

6 RESULTADOS

Participaram do estudo três pacientes, dois sendo do sexo feminino e um do sexo masculino. A média de idade foi $58,33 \pm 7,71$ anos. Em relação a localização da massa tumoral, apresentaram-se na mama, estômago e próstata. Já de acordo com os estágios, dois estão no estágio IV e um está no estágio II. Segundo os dados do tratamento, dois realizam quimioterapia e um realiza radioterapia. Foi visto também que um paciente apresentou metástase. Todos os três pacientes encontravam-se com a capacidade cognitiva preservada e em dieta por via oral, os respectivos quadros clínicos encontram-se resumidamente descritos abaixo:

Paciente A com 65 anos, apresenta neoplasia maligna da mama, com presença de metástase nos ossos e pulmão, estágio IV e realiza quimioterapia paliativa.

Paciente B com 48 anos, manifesta neoplasia maligna de estômago, estágio IV e também em quimioterapia paliativa.

Paciente C com 62 anos, expressa neoplasia maligna da próstata, estágio II e em radioterapia adjuvante.

O presente estudo apresenta seis tópicos temáticos, dentre os quais: “Daquilo que a gente gosta de comer”; “O normal já não é mais normal”; O comer do corpo doente; “A alimentação é o mecanismo do corpo”; “Gostando ou não eu tenho que me alimentar” e “Eu preciso sentir prazer em algum momento” além de uma nuvem de palavras, expostos a seguir.

“Daquilo que a gente gosta de comer”

Esta categoria é alusiva ao primeiro pensamento que o paciente obteve à mente quando escutou as palavras comida e/ou alimentação. Posto isso, foram sinalizados os aspetos relativos a alimentação do paciente, o modo em que ele se alimenta e alimentos que vem a mente quando escutam a palavra alimentação como, a título de exemplo:

Ah, eu penso no feijãozinho com arroz, uma saladinha de cenoura com batata, sem maionese, só com vinagre e sal, azeite e sal. E, um, um bifinho assim, que atualmente eu não tô nem comendo. Eu tô tão enjoada que eu não tô nem comendo. Mas, quando eu tô melhorzinha, eu gosto de bife de fígado, aquele acebolado. (Paciente A)

Vem a mente um prato gostoso, bem bonito, assim, daquilo que a gente gosta de comer, né. O cérebro foca quando a gente escuta a palavra comida a gente pensa naquilo que a gente gosta de comer, um bife a milanesa, um a parmegiana, alguma coisa nesse sentido. (Paciente C)

E também um aspecto negativo foi relatado em relação a forma de se alimentar, como o relata o paciente B.

Dificuldade. (Paciente B)

“O normal já não é mais normal”

No que tange as mudanças ocorridas na forma de se alimentar do paciente após o diagnóstico de uma doença grave, aspectos positivos e negativos em relação ao modo pelo qual se alimentam, foram percebidos, seja por conta dos efeitos gastrointestinais como azia, desconforto gástrico, náuseas e enjoos como também a diminuição da tolerância, por exemplo, nos seguintes expostos:

Ah, mudou muito. Mudou porque certas coisas que eu comia, não é que eu deixei de comer, mas certas coisas por enquanto, não tô comendo, porque é, eu sinto assim, um mal-estar depois, tipo como se eu tivesse jogado um copo de suco de limão, me dá aquela sensação ruim (...) quando vem na boca aquela saliva azeda, quando não é azeda, é amarga. (Paciente A)

Muita coisa. Eu descobri... houve mudanças na alimentação, assim, muito restrita, depois que eu fui me adaptando ao normal, mas aí o normal já não é mais normal, entendeu? Não é uma coisa normal. Tem muita dificuldade (...) diante do meu... dos problemas que eu tenho, aí eu falo assim “o que eu posso comer hoje?” porque eu sou ostomizada também, tendeu? Aí eu tô sempre preocupada, “o que eu posso comer hoje?” (Paciente B)

E também, por iniciativa própria quando o intuito é a busca por uma alimentação saudável, por estar ligada a ideia de postergar um quadro de saúde como expõe o paciente C.

Não, continuou o mesmo, após a cirurgia, continuou a mesma. Ou seja, eu procurei me resguardar e comer coisas melhores e mais saudáveis, diminuir um pouco o lixo que eu comia, mas, por conta própria (...) Pelo saudável. Assim, comer mais verde, mais brócolis, entendeu? Mais coisas que a gente não liga muito. Por conta própria, por iniciativa, comecei a pesquisar e comer coisas mais saudáveis. (Paciente C)

Ainda no que tange a mudança na forma de se alimentar, foram percebidos aspectos em relação a falta de apetite do paciente, a redução da ingestão alimentar quando comparada ao quadro anterior do diagnóstico da doença como o seguinte exposto:

Eu comia uma concha e meia de feijão porque eu trabalhava, fazia faxina o dia todo, então chegava em casa com fome, aí então, aquilo sentia... Agora não, eu como aquilo e me dá aquele enjoo, eu não me sinto bem (...) Uma, duas vezes na semana e meia canequinha de leite e meio pãozinho e mesmo assim eu não como tudo (...) A minha alimentação, feijão, arroz, isso aí é uma colherzinha de sobremesa de feijão, umazinha

de arroz, umazinha de complemento né, de salada essas coisas assim, de algum refogadinho, de vagem, de cenoura, de purê de batata, coisa que há muito tempo que eu não como tudo, eu não como tudo. (Paciente A)

(...) porque é muito triste e muito complicado, primeiro porque o paciente perde a fome, segundo porque não pode comer isso isso e isso, ah tá. (Paciente C)

A perda de peso no paciente oncológico é um processo habitual, angustiante para o paciente e família e está diretamente relacionado com a mudança na imagem corporal, houve comentários a respeito tanto a nível individual, ou seja, a autopercepção de seu peso, relatado por um paciente, como:

Ah, eu me sinto muito mal, né. Porque eu sei que a pessoa emagrece, quando a pessoa tá doente ela emagrece. Eu me alimentava e trabalhava então meu peso normal era 80 kg, 79/80kg até 83 kg mais que isso não. Agora eu voltei, esse negócio de não querer comer, eu voltei pra, tô pesando 50 kg, eu tava com 46 kg. Quer dizer, é uma coisa que me prejudicou muito, a falta de alimentação porque muita que eu comia eu tomava leite todo dia de manhã e a noite, quer dizer, eu comia. Hoje eu não consigo, é muito difícil, muito difícil. (Paciente A)

E uma análise não referente a si, porém, em referência ao paciente oncológico geral, seja mediante experiências que obteve através do contato com demais pacientes em tratamento ou mesmo uma opinião pessoal acerca do assunto.

(...) paciente oncológico, a pessoa quando descobre um câncer, perde peso por excelência, fator emocional, psicológico, tudo. (Paciente C)

O comer do corpo doente

Não obstante, também foram ressaltadas percepções após o tratamento oncológico, ou seja, apesar das repercussões negativas do tratamento oncológico como relatado anteriormente, foi possível apontar aspectos positivos que possibilitaram antigos hábitos limitados pelo atual momento do paciente como exemplifica a seguir:

Agora, depois que eu comecei a fazer a quimio que eu melhorei um pouquinho para tomar leite. Uma, duas vezes na semana e meia canequinha de leite e meio pãozinho e mesmo assim eu não como tudo. (Paciente A)

No entanto, é frequente encontrar a percepção de prejuízos no corpo decorrente dos tratamentos, sendo assim, uma delas foi destacada pelo paciente, ainda que não um relato próprio, como o seguinte exposto:

(...) eu fiz radioterapia, não fiz quimioterapia, então quando você sai da sua radioterapia, você tá debilitado – e graças a deus – que não foi o meu caso, eu acompanhei junto a minha alimentação, mas eu vejo lá que o colega que não fica fazendo isso, nossa, caquético, magro, emagrecido. (Paciente C)

Ele atrelou o fato do cuidado obtido com a sua alimentação aos desfechos que encontrou em outros pacientes que passaram por tratamentos análogos e que não obtiveram o mesmo suporte para a alimentação.

“A alimentação é o mecanismo do corpo”

A categoria apresentada faz alusão a atribuições feitas pelo paciente aos significados e/ou sentidos para a alimentação. Seja a necessidade de se alimentar, a busca pela melhora do quadro saudável ou como esse costume é importante para a sobrevivência humana. Dessa forma, foram observados aspectos como, a título de exemplo:

Ah, tem que ter, né, porque eu tenho que comer então eu sempre tô procurando uma coisa diferente, pra fazer, né, um, um negócio, uma mistura que eu faço, quando me dá vontade de comer eu tenho que procurar aquilo pra comer. (Paciente A)

Tem sim, de melhorar a saúde que tá doente. (Paciente B)

Ah tem, acho que a alimentação é o mecanismo do corpo. Acho que sem manutenção da comida, dos carboidratos, das vitaminas, o corpo não anda, então, acho que no sentido geral sim, é eficaz e importante, né, para a sobrevivência. (Paciente C).

“Gostando ou não eu tenho que me alimentar”

Esta categoria revela o questionamento sobre os termos “comer” e “nutrir” arraigarem ou não a mesma significação e/ou sentido. Cabe ressaltar que as três respostas apontam uma linha de pensamento muito parecida, porém, apresentaram-se tanto como termos divergentes como convergentes, como:

Não, são diferentes. (Paciente B)

Não, não. São duas palavras completamente diferentes. (Paciente C)

Não, não tem o mesmo significado. (Paciente A)

No que tange o processo de significação do termo “nutrir”, foi percebido que o nutrir pode estar ligado tanto a questões que versam sobre necessidades fisiológicas inerentes ao ser humano como a níveis moleculares e biomédicos como, a título de exemplo:

(...) eu tenho esse negócio de nutrição, eu procuro tá sempre assim, como eu sempre tô buscando as coisas que eu gosto de comer, tendeu? Assim aquilo que eu gosto mais de comer (...) Tem significados de se alimentar que tem que se alimentar. Querendo ou não, eu tenho que me alimentar. Gostando ou não, eu tenho que me alimentar. (Paciente A)

(...) por exemplo eu sou apaixonada por sorvete, mas não posso mais tomar sorvete porque (risos) sorvete para mim não é mais nutritivo. Nutrição é quando você recebe todos os nutrientes para manter um organismo saudável. (Paciente B)

Já em relação ao termo “comer”, aspectos referentes ao instinto biológico, costume, o comer-errado e prazer como expressão de desejo podem ser relacionados, pode-se perceber:

Comer é quando você come pelo desejo, pelo prazer, às vezes não leva em conta a questão nutritiva né, a maioria não leva em conta. Eu antes de descobrir o câncer, eu não levava em conta isso, hoje eu já levo em conta, isso aqui não me traz mais benefícios embora muitas vezes eu coma assim mesmo. (Paciente B)

A gente pode comer um montão de porcarias, você pode comer um montão de lixo e esse lixo não é nutritivo (...) Porque, um exemplo, eu posso estar com estomago cheio e comer igual boi e tô cheio, né, mas não tô nutrido, por que? Que que eu comi? Que tenha nutriente pro organismo? Então, não é a mesma coisa não. (Paciente C)

Percebe-se que ambos pacientes fizeram a ligação do termo comer sendo antagônico ao termo nutrir, ambos pelo aspecto nutricional da palavra nutrir.

“Eu preciso sentir prazer em algum momento”

Esta categoria temática faz alusão aos aspectos que influenciam direta e/ou indiretamente o processo de sofrimento do ser humano. Em relação à se privar de comer algum alimento como, a título de exemplo:

(...) ah, peixe também, eu gosto muito de peixe, peixe cozido, peixe frito eu não tô comendo mais há muito tempo porque eu não me sinto bem, antes desses problemas comigo, né, eu já não tava comendo fritada, fritura, e aí acabei esquecendo fritura, lá uma vez no ano, eu faço assim um bifinho a milanesa, um pedacinho só, o resto tudo frito que não me faz bem, coisas fritas não me fazem bem, já não faziam, agora... Eu sou proibida de comer também, fritura. (...) Pão também é uma coisa que eu comia, eu comia 2, 3 pãezinhos com uma caneca de leite, agora eu não consigo. (Paciente A)

E dessa a busca para comer algum alimento que ofereça prazer, mesmo em desacordo do ponto de vista biomédico em relação ao quadro clínico como exemplificado:

Às vezes eu estou desesperada para comer uma paçoca e saio correndo para descobrir onde tem uma paçoca sem açúcar sem, entendeu? Mas não deixo de comer mas para sentir prazer, porque eu preciso sentir prazer em algum momento durante o dia, entendeu? Foi uma mudança muito drástica. (Paciente B)

(...) mas eu sei que não pode ficar enfiando a cara na sardinha por causa do conservante. (...) A nutricionista falou se eu puder evitar, é bom, por causa desse negócio de conservante, é mais natural. Aí eu faço essas coisas assim, pra mim comer assim, eu gosto dessas coisas que eu falei contigo, se dá vontade de comer eu sempre faço. (Paciente A)

É um sofrimento que ultrapassa a dimensão única da pessoa com câncer em CP e é dividido com a família e cuidadores, de acordo com:

(...) e é uma coisa que adoce a família toda, a gente não tem esse suporte (...) principalmente na parte da alimentação (...) tem uma cartilha que te dão que fala assim você não pode experimentar disso disso disso mas não te dizem o porque, não te acompanha como todo tratamento, se você tá vomitando e não sei o que, te dão um antiemético. (...) Adoce a família toda. (Paciente C)

(...) então eu acho que a nutrição é um papel fundamental neste contexto de sofrimento ali, sofrimento do corpo, entendeu, a alimentação dependendo de cada doença do paciente, é o primordial para se manter um corpo saudável e tal, nutrido. (Paciente C)

E acaba por fazer ligação com os outros dois participantes, seja sofrimento na questão de não comer o que se estava acostumado como relatou o paciente A ou perceber dificuldades na nova forma de se alimentar como relatou diretamente o paciente B.

Eu acho que só o acolhimento que você faz, já ajuda a pessoa, já tira ele lá do fundo do poço, só de você ouvir, hoje em dia todo mundo quer falar e poucos querem ouvir, então na sua profissão você ouvir o paciente, o que o senhor gostaria de comer, o que gosta, o que tá faltando... então eu acho assim que o acolhimento é tudo. (...) É muito bom ter alguém que nos ouve. (Paciente C)

Por mais que os três pacientes apresentem quadros, estágios e tratamentos diferentes, as respostas e falas se complementam em diversos pontos percebidos durante as entrevistas.

Foi ressaltada a fala do paciente C que faz relação com o acolhimento do profissional de saúde para com sujeito em sofrimento por ter sido considerada válida a reflexão.

Nuvem de palavras

A partir das falas das entrevistas foi construída uma nuvem de palavras (figura 3) para melhor explanação do conteúdo apresentado. De acordo com a maior frequência da palavra dita, apresenta-se no tamanho maior como as palavras: comer, gosto, coisas, nutrição, paciente,

7 DISCUSSÃO

O presente estudo de natureza descritiva e com metodologia qualitativa, apresenta como intuito apreender os sentidos e significados da alimentação para pacientes em cuidados paliativos, bem como as influências desse fenômeno em suas vidas, as possíveis mudanças nos hábitos alimentares após o diagnóstico da doença oncológica e também os impactos da alteração da aceitação alimentar para esses pacientes, através das falas desses pacientes por meio de entrevistas.

De acordo com Denzin e Lincoln (2000) a pesquisa qualitativa implica em uma aproximação com o intuito interpretativo, no qual o investigador estuda o fenômeno em seu meio, busca alcançar o seu sentido e perserva o significado que as pessoas lhe atribuem.

A entrevista é uma junção entre duas pessoas com a finalidade de obter-se informações relevantes acerca de determinada temática, por meio de uma prática de natureza profissional. “É um procedimento utilizado na investigação social, para a coleta de dados ou para ajudar no diagnóstico ou no tratamento de um problema social” (MARCONI; LAKATOS, 2003, p. 195). No presente estudo o tipo de entrevista que foi utilizado é semiestruturado. De acordo com Ludke e André (1986) a entrevista semiestruturada autoriza a utilização de um roteiro, porém tolera que no modo do diálogo com o entrevistado ele pudesse estar à vontade para exteriorizar observações pessoais acerca da temática.

Antes da análise das respostas obtidas, de acordo com as variáveis clínicas analisadas foi mostrado que houve discrepância entre o grupo de pacientes analisado. Apesar de todos os três estarem recebendo abordagem paliativa, os estágios dos cânceres eram diferentes. Enquanto os dois pacientes que estavam recebendo quimioterapia paliativa apresentavam estágio IV para as neoplasias, o paciente que recebia radioterapia adjuvante estava em estágio II, diferenciando assim não apenas os estágios e as formas de tratamento recebidas, mas também o estágio (Figura 1) na abordagem paliativa, podendo desta forma ter interferido no discurso pessoal do paciente e nas possíveis disparidades encontradas em relação aos outros dois pacientes entrevistados.

Para Netto (2019) a dimensão biológica do corpo está vinculada de modo direto à concepção cultural, de acordo com a física bem como à emocional e cognitiva. Seres relacionais e contextuais não são apenas compostos pela perspectiva biológica, mas também são influenciados pelas circunstâncias da história. Até certo ponto, a dimensão cultural com sua potencialidade de ação tem a capacidade de ser muito mais poderosa do que demais aspectos.

Nessa perspectiva, realizar a análise das respostas obtidas nas entrevistas mostra-se relevante porque pôde evidenciar relações importantes entre a narrativa, linguagem e cultura no que diz respeito sobre a nutrição e alimentação para o paciente em cuidados paliativos.

Todos os entrevistados apontaram aspectos da experiência no que tange sua alimentação estando em CP, o que pode sugerir que a própria experiência de se alimentar nesta ocasião pode ser encarada de formas diferentes dependendo dos significados atribuídos pela pessoa em abordagem paliativa.

No que tange as questões referentes a primeira categoria temática, dois, dos três entrevistados, espontaneamente, citaram suas preferências alimentares. O paciente A não só relatou suas preferências como também o modo de preparo das mesmas, expressando o costume de realizá-las; e o paciente C, além de citar também algumas preparações, explicou o porque disto, a linha de raciocínio que ele fez em relação ao alimento, exposta na seguinte fala: “O cérebro foca quando a gente escuta a palavra comida a gente pensa naquilo que a gente gosta de comer”.

Ambos pacientes trouxeram em seus relatos sabores e alimentos que ilustram seus costumes alimentares. O paciente B, no entanto, respondeu “dificuldade” em relação a sua alimentação atual. A resposta foi embasada com forma pela qual o paciente se alimenta atualmente. Apesar disso, em outro momento da entrevista, ele citou uma comida que gosta muito e que sente prazer ao comê-la, exemplificando um pouco a frustração causada por não poder realizá-la com frequência, mesmo assim, sinalizou que come esporadicamente porque precisa sentir prazer em algum momento do dia.

Em relação a forma de se alimentar, os pacientes A e B sofreram mudanças diretas por conta da doença oncológica e seu respectivo tratamento, ambos relataram restrições alimentares seja por sintomas gastrointestinais inerentes ao tratamento quimioterápico, como relata o paciente A “eu sinto assim, um mal-estar depois, tipo como se eu tivesse jogado um copo de suco de limão, me dá aquela sensação ruim”. Nessa perspectiva, Shaw e Eldridge (2015) ressaltam que esses pacientes perdem com frequência o interesse pela alimentação, apresentam redução no apetite, xerostomia, alterações e, por vezes, ausência do paladar, náuseas, vômitos, obstipação e também podem cursar com diarreia.

Ou como relata o paciente B, que sofreu mudanças na forma de se alimentar por conta das consequências de uma ostomia (no caso do paciente, abertura criada cirurgicamente entre o intestino e a parede abdominal) o que gera maior cautela e preocupação com a dieta que consome.

Em concordância com Palludo *et al.* (2011) o receio da eliminação involuntária de fezes, gases e odores são os fatores mais comuns que levam o paciente ostomizado a ter um consumo alimentar inadequado, e tem relação direta com a ingestão alimentar. Por vezes pacientes ostomizados deixam de consumir alimentos essenciais para o aporte adequado de nutrientes ou até mesmo deixam de se alimentar para que consigam retornar ao convívio. Dessa forma, a fala do paciente B “Aí eu tô sempre preocupada, o que eu posso comer hoje?” reitera o pensamento.

O estudo de Silva *et al.* (2019) a respeito da qualidade de vida de pacientes ostomizados, revelou que esses indivíduos apresentam uma QdV significativamente menor em principal devido seu impacto nas relações sociais, autoestima e autoimagem. O que acaba por complementar o desconforto e preocupação do paciente quando relata seu quadro e sua relação com o alimentar.

Em contrapartida, o paciente C relatou ter modificado a sua alimentação por conta própria e considerou “saudável” hábitos alimentares que não incluem alimentos ultraprocessados, “coisas sem nutriente” por entender que tal costume tem ligação direta a melhora do quadro patológico, sustendo do bem-estar e qualidade de vida. Esse pensamento pode ser correlativo ao estágio da abordagem paliativa que o mesmo recebe, visto que o paciente não sofreu mudanças drásticas em seu trato gastrointestinal, por exemplo, e não apresenta estágio neoplásico avançado, em comparação aos demais participantes deste estudo. O paciente aparenta conferir autonomia para escolha de seus hábitos alimentares.

De acordo com Dutra (2004) hábitos alimentares são os tipos de escolha e consumo de alimentos por um indivíduo, ou grupo de pessoas, de acordo com os aspectos fisiológicos, psicológicos, culturais e sociais. Já a quebra de um hábito, segundo Leonardo (2009) dá-se mediante evolução nas informações transmitidas para que as pessoas façam uma tomada de decisão. Sendo assim, faz-se necessário o descobrimento de uma nova direção e um objetivo que estimule.

No caso dos pacientes entrevistados pode-se sugerir de forma análoga à “nova direção” citada no texto acima, o remodelamento na maneira de se alimentar devido o quadro e as necessidades encontradas após seus diagnósticos. Mudar comportamentos e padrões por vezes não é um exercício fácil, visto que existia um costume cheio de identidade e expressões anteriormente. Não obstante, a categoria leva a fala de um dos pacientes “depois que eu fui me adaptando ao normal, mas aí o normal já não é mais normal” corroborando o exposto acima.

De acordo com Holmes (2010) pacientes oncológicos experimentam diversos sintomas e alterações funcionais que transfiguram não apenas a capacidade de se alimentar como também a capacidade de apreciar e lidar com esses mesmos alimentos. São problemáticas resultantes

não apenas da doença e percurso, mas também dos tratamentos recebidos e realizados, além de cursarem com sintomas que afetam seu apetite, a utilização de nutrientes e o processo de apreciar alimentos.

Não somente, queixas em relação à redução de peso também surgiram. O paciente A relatou que antes do diagnóstico ele trabalhava e se alimentava como o de seu costume, tendo o peso usual de 80 quilogramas e, atualmente, apresentava uma média de peso de 46 à 50 quilogramas. Muito embora, neste caso, por mais que o paciente tenha percebido que houve de fato uma diminuição considerável de peso, esta diminuição não foi atribuída apenas ao quadro patológico. Ele também associou a perda de peso às mudanças da rotina, pois em relato, antes do diagnóstico e consecutivo tratamento oncológico, possuía um ritmo de vida mais agitado por conta do emprego, revelando o desconforto e os prejuízos pela falta da alimentação adequada.

De acordo com o estudo de Wong e Krishna (2014), a diminuição progressiva da ingestão oral, a perda ponderal e a redução da força muscular são situações relativamente comuns na doença oncológica e representam fonte importante de ansiedade na tríade doente-família-profissionais de saúde, o que corrobora com os relatos dos pacientes entrevistados. Não obstante, tal quadro pode estar ligado à caquexia – perda de peso involuntária - por conta da interação entre a desnutrição e a doença oncológica. Essa redução do consumo alimentar pode justificar-se pelas alterações metabólicas e digestivas inerentes ao tratamento antineoplásico (SILVA; PINHEIRO; ALVES, 2012). Tal quadro interfere tanto no físico como sociopsicológico desses indivíduos e pode gerar emoções negativas, interferindo na identidade em termos de aparência e sentido de vida e também repercutindo no bem-estar, não obstante, influencia diretamente na qualidade de vida desses pacientes (VAUGHAN *et al.*, 2013).

Por conseguinte, essa conjuntura de fatores foi reconhecida não apenas na fala do paciente A, mas também referente ao paciente B, o que confirma o grau de relevância desses fenômenos.

A respeito do comer do corpo doente foram expostas percepções positivas e negativas em relação ao tratamento oncológico sofrido. Enquanto o paciente A relatou ter obtido resultados benéficos e isso o ajudou, minimamente, a retomar alguns hábitos antigos como o relato da melhora de seu quadro e, por exemplo, capacidade de consumir leite em doses pequenas, o paciente C expôs uma situação oposta à essa. Ainda que não seja um relato próprio, o embasamento partiu-se de sua ótica em relação a outros pacientes que também estavam em tratamento oncológico, ele trouxe sob sua perspectiva os efeitos da radioterapia e quimioterapia para o paciente oncológico que não realiza acompanhamento nutricional adequado,

concomitante a esses tratamentos. Ele afirma que não sofreu tal impacto por ter feito seu tratamento junto ao acompanhamento nutricional.

Consoante ao estudo de Ribeiro (2017), diferentes autores referem que ao diagnóstico, uma parcela de 50% dos pacientes apresentam algum deficit nutricional que impacta a funcionalidade física e psicológica. Os tratamentos médicos como quimioterapia, radioterapia e cirurgia despertam comprometimento na ingestão alimentar, conseqüentemente afetando o EN em algum momento do percurso terapêutico.

Por mais que tratamentos oncológicos determinem efeitos adversos, o oposto também é percebido. Quando o paciente relata que consegue consumir um alimento que antes não conseguia, respalda-se uma motivação para o animo e força, características essas que em muitos casos são podadas dos pacientes. Ou seja, apesar das repercussões negativas do tratamento oncológico, anteriormente citadas, foi possível apontar aspectos positivos como resgata o paciente A que relatou consumir alimentos que antes não estava conseguindo.

Por conseguinte, em relação à atribuição de significados ou sentido especial à alimentação, os três pacientes relataram sim arrogarem. O paciente A atribui o sentido vital do alimento, seguindo a premissa de que para viver bem ele precisa se alimentar “porque eu tenho que comer então eu sempre tô procurando uma coisa diferente, pra fazer, né, (...), quando me dá vontade de comer eu tenho que procurar aquilo pra comer”. Já o paciente B atribuiu o sentido biomédico do alimento, “melhorar a saúde que tá doente”, sendo assim, para melhorar o estado de saúde, conseqüentemente, é preciso se alimentar. Não obstante, o paciente C resgatou o pensamento do paciente A quando relatou que “a alimentação é o mecanismo do corpo”. Os três discursos demonstram semelhanças e complementam-se, de forma a alicerçar um sentido de melhora do quadro patológico e sustento do corpo humano.

Em consonância com o estudo de Caldeira e Fava (2016) as comidas e bebidas são entendidas como algo necessário relativo ao sustento do corpo, com o intuito de realizar as demandas do dia a dia. As autoras confirmaram este pressuposto com a fala de uma das participantes do estudo, sendo: “comida é algo que comemos para nos sustentar, sem o alimento não conseguimos sobreviver. Após comermos ficamos satisfeitos e felizes, a partir daí cumprimos nossas obrigações do dia a dia”. Sendo assim, tais elementos são vistos como combustível do corpo humano, de maneira análoga, “mecanismo” do corpo.

Além disso, o alimento não possui caráter apenas biológico, mas também social e cultural, repleto de significados e o presente estudo expõe isso através dos relatos.

Segundo Hopkinson (2014) dentre as questões relacionadas com peso e simbolismos da alimentação estão significados que englobam o sentido de identidade, independência, bem-estar

e relacionamento interpessoal. As significações tanto do alimento como do ato de comer e peso do indivíduo são pautas recorrentes nas conversas de pessoas que não possuem doenças como também emergem nas conversas de pessoas com doença oncológica e caquexia. É muito importante e evidente que os significados do peso e aparência física são importantes na forma como o indivíduo se enxerga e como imagina que os demais o vêem.

No estudo de Costa e Soares (2016), desenvolvido no Brasil e em Portugal, os significados do alimento e da alimentação para pacientes em tratamento oncológico que recebem cuidados paliativos refletem a importância que é dada ao ato de se alimentar, destacado como algo vital, somado ao fato que para tais indivíduos não existe diferenciação entre os termos “alimento” e “nutrição”, em decorrência, a alimentação nos cuidados paliativos possui influencia de muitas variáveis e está associada à saúde e a QdV.

Quando questionados a respeito dos termos “comer” e “nutrir”, dois, dos três pacientes entrevistados relataram haver sim diferença entre os termos, por mais que em alguns momentos as falas demonstrassem conflitos. O paciente que não diferiu os termos sinalizou que gosta de atribuir o mesmo significado a eles mesmo sabendo que são termos que carregam significações diferentes. Segundo ele, tem significado de “tem que comer”, pode-se considerar que para ele, o indivíduo precisa se alimentar independente de seu quadro.

Em relação ao termo “nutrir”, o paciente B atribuiu sentido de acordo com a carga nutricional do alimento, a exemplo “eu sou apaixonada por sorvete, mas não posso mais tomar sorvete porque sorvete para mim não é mais nutritivo” “nutrição é quando você recebe todos os nutrientes para manter um organismo saudável”. Constatar que nutrição está relacionada à face dos nutrientes e sustento de um organismo é aceitável, porém, quando relacionada ao comer, o paciente desconsiderou os demais aspectos que tangem o ser biopsicossocial e a possibilidade de nutrir-se não apenas de moléculas, mas também de sentimentos. Ressalta-se que esta é uma opinião pessoal e não existem parâmetros para denotar o certo ou errado.

Agora em relação ao termo “comer”, o mesmo paciente relata “comer é quando você come pelo desejo, pelo prazer, às vezes não leva em conta a questão nutritiva né, a maioria não leva em conta” “eu antes de descobrir o câncer, eu não levava em conta isso”. Foi imputado em sua definição particular que “comer” está atrelado ao desejo e prazer do indivíduo na realização do ato.

De acordo com o paciente C, ele define o “comer” com o seguinte pensamento “você pode comer um montão de lixo e esse lixo não é nutritivo” “eu posso estar com estomago cheio e comer igual boi e tô cheio, né, mas não tô nutrido, por que? Que que eu comi? Que tenha nutriente pro organismo?”, resgatando desta forma o pensamento do paciente anterior. Os dois

pacientes correlacionaram aspectos referentes ao instinto, costumes, o comer-errado, prazer como expressão de desejo e percebe-se que a linha de pensamento de ambos foi similar. Pode-se sugerir que caracterizaram o comer e o nutrir como fenômenos opostos: caso conceda um (comer) não terá como receber o outro (nutrir) e vice-versa. O termo nutrir foi atrelado as questões nutricionais do ponto de vista biomédico do indivíduo enquanto o comer foi relacionado as questões emocionais do ato.

Contudo, os três imputaram significações próprias aos termos, entre convergências e divergências, dessa forma, o mesmo termo pode arrogar diferentes sentidos e significados e isso acaba por influenciar os indivíduos também de diferentes formas.

Mônica Benarroz difere os termos “comida”, “alimentação” e “nutrição” , de acordo com a autora

a comida pode ser descrita como uma preparação que carrega consigo simbolismos, crenças, valores da sociedade e da cultura de cada pessoa, além de proporcionar um prazer particular para cada um. Já a alimentação é um ato voluntário e consciente de livre escolha dos alimentos. De alguma forma, as escolhas estão relacionadas às questões biológicas, emocionais, sociais, culturais e financeiras de cada indivíduo. O termo nutrição, por sua vez, corresponde aos nutrientes que cada alimento tem na sua composição e como eles, quando consumidos adequadamente, agem no nosso organismo, promovendo saúde e prevenindo doenças (BENARROZ, 2020).

Eastwood (2003) complementa dizendo que a nutrição é simultaneamente uma arte e uma ciência que observa, mede e almeja explicar o processo dinâmico da mistura ótima de nutrientes necessária ao pleno funcionamento do indivíduo em suas diferentes fases da vida. Por fim, Fischeler (2001, p.7) expõe “Comer: nada de mais vital, nada de tão íntimo. "Íntimo" é o adjetivo que se impõe: em latim, *intimus* é o superlativo de interior. Incorporando os alimentos, nós os fazemos aceder ao auge da interioridade”.

O alimento que nutre a alma muitas das vezes, segundo o ponto de vista biomédico, pode não nutrir o corpo com êxito. Faz-se necessária a percepção dos desejos escondidos nas entrelinhas dos pacientes, e sempre que possível encorajar e validar o sujeito a atribuir sentido à sua comida, afinal, o que não embute sentido não se faz necessário e acaba perdendo-se para o indivíduo. Em consonância à Carneiro (2003) relatos ligados à alimentação ultrapassam das necessidades biológicas e nutricionais e relaciona-se com aspectos mais subjetivos do indivíduo e seus contextos.

Por fim, a última categoria temática faz alusão aos aspectos que sugerem sofrimento ao paciente. A restrição alimentar, como relata o paciente A “eu comia 2, 3 pãezinhos com uma caneca de leite, agora eu não consigo” é uma realidade para o indivíduo em cuidados oncológicos. Para alguns pacientes, o fato de já não comerem do mesmo modo que comiam

anteriormente, devido a diminuição de sua autonomia e presença de sintomas afetam a alimentação. As refeições podem acabar tornando-se momentos desagradáveis e não representar desta forma um momento de prazer (MCQUESTION; FITCH; HOWELL, 2011).

Não realizar as refeições como antes do diagnóstico, pode levar a pessoa ao isolamento social e familiar (PINHO-REIS; COELHO, 2014) e à sensação de descontextualização (HOLMES, 2011), o que acaba por influenciar de forma negativa os sentimentos do paciente. Além disso, tais limitações a nível social, embora pareçam pequenas, afetam tanto o bem-estar como a QdV do paciente, e pode culminar quadros depressivos e contribuir ainda mais para a diminuição do apetite, peso e prazer em comer (HOLMES, 2010; PINHO-REIS; COELHO, 2014).

Não somente, o paciente C em seu relato trouxe a frase “adoece a família toda” referente ao processo do adoecimento e consequente tratamento oncológico que o paciente recebe. Em paralelo com a alimentação, os familiares e/ou cuidadores também passam por esse processo junto com os pacientes e por vezes a preocupação e sofrimento andam juntos.

No estudo de Rajmakers *et al.* (2013) a respeito da perspectiva familiar referente à ingestão oral de pacientes em fim de vida, salientou que todos os familiares referiram alterações significativas e o hábito foi considerado importante e entendido de diferentes formas tanto em nível de valor nutricional, satisfação, rotina diária e forma de cuidar. O que corrobora com a fala do paciente e alicerça ainda mais o sofrimento em conjunto, caracterizando desta forma a importância do conforto do paciente para as pessoas que o acompanham.

Em paralelo a isto, a alimentação correlaciona-se com memórias provenientes de ocasiões especiais em que há partilha de alimentos. O hábito de realizar refeições confere ritmo e rotina ao dia a dia, são importantes para a família e/ou cuidadores pois remetem o regresso à normalidade. Inclusive, respeitar os desejos alimentares do paciente é associado a cuidado e amor (RAJMAKERS *et al.*, 2013).

Dentre as falas presentes no trabalho, destacou-se a do paciente B, quando ele relatava sobre uma das mudanças em sua forma de alimentação, expressa abaixo:

Às vezes eu estou desesperada para comer uma paçoca e saio correndo para descobrir onde tem uma paçoca sem açúcar sem, entendeu? Mas não deixo de comer mas para sentir prazer, porque eu preciso sentir prazer em algum momento durante o dia, entendeu? Foi uma mudança muito drástica. (Paciente B)

Por mais que o quadro seja crítico nos mais variados aspectos, o paciente tem a consciência ainda de atrelar o sentir prazer à sua alimentação, quase como gancho para obter forças não somente em seu tratamento, mas em seu viver.

As respostas dos pacientes presentes neste trabalho trazem marcas individuais e aspectos intrínsecos. Anseios, medos e desconforto. A comida é uma expressão cultural diversa que envolve aspectos relacionais e interação social no ato de ingestão de alguns alimentos, o que pode ser demonstrado nos relatos dos entrevistados.

A vista disso, Leonardo (2009) correlacionou diferentes culturas e hábitos alimentares e os consolidou, a título de exemplo, na Espanha, o hábito de mastigar semente de girassol é uma atividade social, conversar e compartilhar as sementes de girassol enquanto passam um tempo juntas. No Paraguai, um momento sociocultural muito forte é a hora do Tererê, em que as pessoas em comunhão de outras tomam chá gelado enquanto conversam. Na Itália, uma refeição é tida como um momento de profunda comunhão familiar, pode-se chegar até 3 horas ou mais. Na cultura Árabe, o momento das refeições também é a hora de confraternização da família, gasta-se muito tempo no preparo das preparações alimentares e isso não é um fator de incomodo, muito pelo contrário, é pelo apreço e pela significação que aquele momento traz.

Em paralelo à cultura ocidental, a importância não é no momento da alimentação, mas se come porque é necessário ao corpo. Existe uma visão de que não se deve perder tempo no preparo da comida, então, tudo é “*fast food*” e deve ser preparado rápido, sem perda de tempo pois a vida corre. Não existe um fator de interação social no processo de alimentar, come-se para manter o corpo e a saúde (LEONARDO, 2009), o que corrobora com o presente estudo.

Roberto DaMatta (1984) em seu livro, *O que faz o Brasil, Brasil?*, exalta que

para nós brasileiros, nem tudo que alimenta é sempre bom ou socialmente aceitável. Do mesmo modo, nem tudo que é alimento é comida. Alimento é tudo aquilo que pode ser ingerido para manter uma pessoa viva; comida é tudo que se come com prazer, de acordo com as regras mais sagradas de comunhão e comensalidade. Em outras palavras, o alimento é como uma grande moldura; mas a comida é o quadro, aquilo que foi valorizado e escolhido dentre os alimentos; aquilo que deve ser visto e saboreado com os olhos e depois com a boca, o nariz, a boa companhia e, finalmente, a barriga (DAMATTA, 1984).

Para o autor, comida não é apenas uma substância alimentar, é também um modo, um jeito de se alimentar. Contudo, é preciso considerar que para o paciente em cuidados paliativos, isso acaba não sendo verdade, pois o indivíduo em uma condição debilitada nem sempre conseguirá escolher a comida que lhe gera desejo, realizar as refeições em lugares habituais ou com uma pessoa que goste. De acordo com Benarroz (2020) conhecer tais conceitos pode evitar cobranças e/ou imposições que ferem a liberdade de escolha e influenciar diretamente na QdV do indivíduo.

O termo qualidade deriva do latim *qualis* que significa modo de ser característico de alguma coisa, tanto considerado em si mesmo, como quando relacionado a outro grupo

(SANTINI, 2002). Segundo a WHO (2002) a implementação da qualidade de vida é um dos parâmetros importantes para o paciente com câncer. Através do *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) conceituou a qualidade de vida sendo como a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e de princípios no qual se vive e, ainda, em relação às suas metas, padrões e preocupações (WHOQOL, 1994).

Um ensaio realizado nos Estados Unidos da América (EUA) reportou melhor QdV, controle de sintomas e sobrevivência em doentes oncológicos que receberam CP quando comparados a pacientes oncológicos que não receberam a abordagem paliativa (TEMEL *et al.*, 2010). O que valida a grande importância e necessidade da prestação de cuidados de conforto aos indivíduos e também a relevância em dar voz aos aspectos individuais de cada ser quando expressam gostos pessoais, talvez, comer um alimento que goste traga QdV aqueles que já não a tem.

De acordo com Benarroz (2020) para que se consiga promover a QdV com foco na alimentação é necessário atender às necessidades de cada paciente, com respeito as preferências alimentares de forma análoga as suas queixas a respeito da sintomatologia apresentada. Sabe-se que a depender da gravidade da doença, os objetivos acima podem não ser atendidos com êxito.

Ana Claudia Quintana Arantes em “*A morte é um dia que vale a pena viver*” sobressaltou que

para estar ao lado de alguém que está morrendo, precisamos saber como ajudar a pessoa a viver até o dia em que a morte dela chegar. Apesar de muitos escolherem viver de um jeito morto, todos têm o direito de morrer vivos (ARANTES, 2019, p. 68).

Entende-se por “morrer vivos” o ato de preservar as qualidades e atributos do indivíduo até o fim da vida, sendo considerado o ser biopsicossocial como um todo e os aspectos os quais perpassam, além de respeitar a autonomia e oferecer protagonismo nesta fase de processo, além de garantir QdV a estes pacientes.

Não obstante, “comer” e “gosto” foram as palavras que apareceram com maior frequência na transcrição das respostas das entrevistas. Expressa dessa forma que, em seus relatos, os três pacientes relataram sobre seus gostos alimentares, de forma a demonstrar a relevância para eles e corroborar a ideia inicial do presente estudo que é apreender os sentidos e significados da alimentação para pacientes em cuidados paliativos.

Neste sentido, escolheu-se construir a nuvem de palavras em formato de borboleta devido o remetente significado das borboletas em cuidados paliativos que alguns autores correlacionam.

Elizabeth Kübler-Ross, grande referência na área dos cuidados paliativos, em seu livro *A morte: um amanhecer*, afirma que o processo de morte é composto por três estágios e que a morte do corpo humano é um processo análogo ao que ocorre quando uma borboleta abandona o casulo. Em uma comparação, o casulo é relacionado ao corpo humano, porém, não idêntico ao real por tratar-se apenas uma morada temporária daquele ser (COSTA; SOARES, 2015; KÜBLER-ROSS, 2001).

O processo de metamorfose das borboletas tem simbologia atrelada às transformações radicais que os indivíduos passam durante o percorrer da vida, sendo a morte percebida como uma chance de renovação. Assim, o rompimento do casulo representa a morte do corpo, sendo consequente a alma ganhando vida em liberdade na forma da borboleta (COSTA; SOARES, 2015).

As borboletas para os cuidados paliativos arrogam sentido e carregaram em si um ou mais significados, bem como a alimentação que também os caracteriza. De acordo com as falas dos pacientes é possível perceber que todos os pacientes imputaram sentidos e significados à fenomenologia de sua alimentação ainda que os conceitos não fossem literais, o que não anula a veracidade dos relatos.

Tendo em conta os resultados obtidos, considera-se que este estudo vem acrescentar algumas dimensões, pouco consideradas até então nos estudos realizados que tangem a relação dos pacientes em CP com a alimentação, nomeadamente uma maior compreensão dos sentidos e significados que este ato atribui, os seus aspectos tanto individuais como plurais e o modo como tal costume pode influenciar no bem-estar dessas pessoas em cuidados paliativos.

Limitações do estudo

Devido a pandemia de COVID-19 precisou-se realizar alterações na metodologia a ser utilizada, consequente apresentou mudanças nos esperados resultados do presente estudo como, a título de exemplo:

Ademais, as entrevistas dependiam de uma lista de contatos prévia com os pacientes estando em abordagem de cuidado paliativo disponibilizada pela equipe do hospital, o que influenciou o número (n) de participantes. Não foi possível um n para que o estudo atingisse o critério ponto de saturação, presente em estudos qualitativos reconhecidos, sendo este um dos critérios para uma pesquisa de excelência.

Como a coleta de dados não pode ser realizada de forma presencial, a discente não teve contato pessoalmente com os entrevistados, o que pode ter influenciado nos resultados do estudo.

Também não contou, entre os entrevistados, com um cuidador e/ou familiar do paciente para que fosse também analisado o seu relato, visto que essas pessoas acompanham o dia-a-dia do paciente e percebem junto a eles os aspectos de sua alimentação, por exemplo.

Todos os fatores citados acima podem, direta ou indiretamente, ter influenciado no resultado final do presente estudo.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como dizia o poeta
Quem passou por essa vida e não viveu
Pode ser mais, mas sabe menos do que eu
Porque a vida só se dá pra quem se deu

Vinicius de Moraes

O presente estudo teve por objetivo a tentativa de apreensão e análise dos aspectos subjetivos que a alimentação pode trazer para o indivíduo, em especial, pacientes com diagnóstico oncológico e que se beneficiam com os cuidados paliativos. Para que desta forma, ainda que sutil, possibilite a melhor compreensão das questões relacionadas à alimentação tais como sentidos e significados, visto que são fatores que permeiam os indivíduos.

A alimentação nos cuidados paliativos ofertada a pacientes oncológicos continua sendo influenciada por diversas variáveis que circundam o ser biopsicossocial, atrelada à saúde e a qualidade de vida. A premissa central - o sofrimento do corpo atrelado a alimentação - presente nas falas dos pacientes entrevistados e analisado sobre alimentação e nutrição, apresenta ligação direta com a sobrevivência dos indivíduos, ressaltando ser essencial além de seu valor funcional, o seu cunho cultural-social, seus simbolismos e a considerável carga emocional. Por mais que no campo científico haja diferenciação, essa diferença foi apresentada pelos integrantes com outras descrições.

Foi percebido que os sujeitos do presente estudo carregam significados próprios à respeito de sua alimentação, e como cada um reage e maneja esse fenômeno a vista das mudanças sofridas. Ficou a ideia central de que o alimento é importante tanto para o sustento do corpo como mecanismo de prazer e a diminuição e/ou restrição alimentar afeta não só o corpo físico mas também o corpo subjetivo. E por tratar-se de pacientes em cuidados paliativos, isso acaba por intensificar-se mais.

Rainer Maria Rilke, em *Cartas a um jovem poeta*, traz uma das mais sublimes explicações para o que é vivenciado no fim da vida, ela fala que todos precisamos aceitar a nossa existência em todo o alcance, até mesmo o inaudito tem de ser possível nela, pois no fundo é a única coragem que se exige de nós: sermos corajosos diante do que é mais estranho, mais maravilhoso e mais inexplicável dentro tudo que encontramos e deparamos.

Entender o processo de morte e morrer de uma forma ampla muito ajuda a sanar arestas que acabam por influenciar no estado do indivíduo. Seja no primeiro acolhimento em que escuta-se esta pessoa, no aconselhamento direcionado e individual que leva em consideração suas particularidades e, conseqüentemente, as formas de tratamentos pelas quais serão

submetidos a fim de reverter o quadro patológico ou minimizar os efeitos que a doença poderá trazer. A alimentação faz parte disso.

Através de relatos pessoais é possível entender o que o outro pensa, minimamente, sente em relação a uma situação, um aspecto, a presença de um costume ou a ausência dele. Buscar porquê ao invés de apenas imposições ou medicações instantâneas alicerça uma forma de cuidado que vai além da doença, do estágio ou do tipo de tratamento, foge das estatísticas.

Apreender os sentidos de uma situação, à exemplo, a alimentação, conforta uma fome que não se pode sanar com preparações alimentares ou nutrientes por si só: a fome do cuidado. Entender quem são os pacientes que estão a receber o cuidado, o que eles gostam ou pensam sobre a dieta a qual é passada ou não – o que muita das vezes acontece.

Entender que o indivíduo arroga sentidos e significados em diversas situações, consequentemente também em sua alimentação, é ajudar na garantia de um cuidado de excelência. É conseguir proporcionar mais conforto e segurança em momentos consideravelmente difíceis.

A ingestão alimentar é um aspecto altamente relevante visto que sofre impacto em diversos momentos do tratamento oncológico e da vida desses pacientes. A alimentação é diretamente ligada a qualidade de vida, sintomatologia, força vital, autonomia e expressões. É preciso saber cuidar. É preciso saber alimentar.

Parafraseando Vinícius em *Como dizia o poeta*, quem dera se todos pudessem ter a oportunidade de expressar suas poesias. Comida é poesia. Alimentação é poesia. Sendo audaciosa, que as pessoas dispostas a entender os cuidados paliativos possam ajudar a garantir que novas poesias repletas de identidade, signos e significados e expressões das singulares jornadas de cada ser, não parem de surgir.

9 REFERÊNCIAS

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Manual de cuidados paliativos**. 2ª edição: ampliado e atualizado. Agosto, 2012. 592p.

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. **Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. ANCP, 2018.

ANDERSON, F. *et al.* Palliative performance scale (PPS): a new tool. **Journal of Palliative Care**. Canada, v. 12, n. 1, p. 5-11, 1996.

ARANTES, A. C. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Leya, 2018.

BARBOSA, I. DE A.; SILVA, M. J. P. Cuidado humanizado de enfermagem: o agir com respeito em um hospital universitário. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 60, n. 5, p. 546-551, out. 2007.

BEAUMAN, C. *et al.* The principles, definition and dimensions of the new nutrition science. **Public health nutrition**, v. 8, n. 6a, p. 695-698, 2005.

BENARROZ, M. DE O.; FAILLACE, G. B. D.; BARBOSA, L. A. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1875-1882, Set. 2009.

BENARROZ, M. **Comendo com prazer até o fim: o papel da alimentação na vida de pessoas com câncer avançado na perspectiva dos cuidados paliativos**. 1. ed. - São Paulo: Scortecci, 2020.

BOTEJARA, A.; NETO, I. Hidratação e Nutrição em fim de vida. In: **Manual de Cuidados Paliativos**. 3ª edição. Lisboa, 2016: 331- 343.

BRASIL. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Projeção da população do Brasil por sexo e idade para o período 2000/2060. **Projeção da população das unidades da federação por sexo e idade para o período 2000/2030**. Brasília: IBGE, 2013. 21 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer - INCA. **Consenso Nacional de Nutrição Oncológica**. Rio de Janeiro: INCA, 2009. 126 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Básica. Departamento de Atenção Básica. **Guia alimentar para a população brasileira**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. 156 p.

BRAY, F. *et al.* Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 68, n. 6, p. 394-424, 2018.

BRUERA, E. *et al.* The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method of the assessment of palliative care patients. **Journal of Palliative Care**. v. 7, n. 2, p. 6-9, 1991.

CALDEIRA, R.; FAVA, B. M. Comida: uma contadora de histórias. **Anais do Seminário Nacional do Centro de Memória-UNICAMP**, 2016.

CARNEIRO, H. **Comida e sociedade: uma história da alimentação**. Rio de Janeiro: Campus, 2003.

CARVALHO, M. C. V. S.; LUZ, M. T.; PRADO, S. D. Comer, alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 155-163, jan. 2011.

CARVALHO, R. T.; TAQUEMORI, L. Y. Nutrição em Cuidados Paliativos. *In: Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, 2012. p. 483-489.

CASCUDO, L. de. C. **História da Alimentação do Brasil**. 4. ed. São Paulo: Global, 2017. 1052 p.

CONNOR, S. R.; BERMEDO, M. C. S. (ed). **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life 2014**. 1. ed. ENGLAND: WHO, 2014.

CORRÊA, P. H.; SHIBUYA, E. Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 53, n. 3, p. 317-323, 2007.

COSTA, M. F.; SOARES, J. C. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 215-224, 30 set. 2016.

COSTA, M. F.; SOARES, J. C. Livre como uma borboleta: simbologia e cuidado paliativo. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 631-641, set. 2015.

COSTA, A.P.; POLES, K.; SILVA, A. E. Formação em cuidados paliativos: experiência de alunos de medicina e enfermagem. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 20, n. 59, p. 1041-1052, Dec. 2016.

COSTA, R. S. *et al.* Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 170-177, Mar. 2016.

DAMATTA, R. O que faz o Brasil, Brasil. **Rio de Janeiro: Rocco**, 1984.

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S.; **Handbook of Qualitative Research**. 2nd ed. California: Sage; 2000.

DUTRA, R. C. A. Nação, Região, Cidadania: A Construção das Cozinhas Regionais no Projeto Nacional Brasileiro. **Campos-Revista de Antropologia**, v. 5, n. 1, 2004.

EASTWOOD, M. A. **Principles of human nutrition**. Springer, 2013.

FERNANDEZ-ROLDAN, C. A DEL. Nutrição no paciente terminal: Ponto de vista ético. **Nutr. Hosp.**, Madrid, v. 20, n. 2 p. 88-92, abr. 2005.

FIGUEIREDO, M. T. DE A. A História dos Cuidados Paliativos no Brasil / The History of Palliative Care in Brazil. **Revista Ciências em Saúde**, v. 1, n. 2, p. 2-3, 11. 2011.

FISCHLER, C. *L'omnivore*. Paris: Poche Odile Jacob, 2001.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. 2009. 192 p. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011. 250 p.

SENESSE, P. *et al.* Clinical nutrition guidelines of the French Speaking Society of Clinical Nutrition and Metabolism (SFNEP): Summary of recommendations for adults undergoing non-surgical anticancer treatment. **Digestive and Liver Disease**, v. 46, n. 8, p. 667-674, 2014.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013.

HOLMES, S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. **Nursing Standard (through 2013)**, v. 25, n. 1, p. 48, 2010.

HOLMES, Susan. Principles of nutrition in the palliation of long-term conditions. **International journal of palliative nursing**, v. 17, n. 5, p. 217-222, 2011.

HOPKINS, K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. **Proc Nutr Soc**, v. 63, n. 3, p. 427-429, ago. 2004.

HOPKINSON, J. B. Food connections: A qualitative exploratory study of weight-and eating-related distress in families affected by advanced cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 20, p. 87-96, 2016.

HUTTON, J. L. *et al.* Dietary patterns in patients with advanced cancer: implications for anorexia – cachexia therapy. **The American Journal of Clinical Nutrition**. v. 84, n. 5, p. 1163-1170, nov. 2006.

IAHPC. International Association for Hospice and Palliative Care **Global Consensus based palliative care definition**. Houston, TX: IAHPC, 2018.

KÜBLER-ROSS, E. **A morte: um amanhecer**. Editora Pensamento, 2001.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes.** 2008.

LEONARDO, M. Antropologia da alimentação. **Revista Antropos**, v. 3, n. 2, p. 1-6, 2009.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. 1986.

MACIEL, M. E. Cultura e alimentação ou o que têm a ver os macaquinhos de Koshima com Brilhat-Savarin? **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 7, n. 16, p. 145-156, dez. 2001.

MACIEL, M. G. S. Organização de serviços de Cuidados Paliativos. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, 2012. p. 94-110.

MARCONI, M.; LAKATOS, E M. **Fundamento de Metodologia Científica**. São Paulo: ATLAS SA, 2003.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

MATTOS, R, S; LUZ, M. T. Sobrevivendo ao estigma da gordura: um estudo socioantropológico sobre obesidade. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 489-507, 2009.

MCCOUGHLAN, M. A necessidade de cuidados paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v.27, n.1, p. 6-14, jan./mar. 2003.

MCQUESTION, M.; FITCH, M.; HOWELL, D. The changed meaning of food: Physical, social and emotional loss for patients having received radiation treatment for head and neck cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 15, n. 2, p. 145-151, 2011.

MEDEIROS, M. A. T.; BRAGA-CAMPOS, F. C.; MOREIRA, M. I. B. A integralidade como eixo da formação em proposta interdisciplinar: estágios de Nutrição e Psicologia no campo da Saúde Coletiva. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 27, n. 6, p. 785-798, Dec. 2014.

MENEZES, R. A. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. In: **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. 2004. p. 225-225.

MONTANARI, M. **Comida como cultura**. 4. ed. São Paulo: Senac, 2008. 208 p.

MOREIRA, S. A. Alimentação e comensalidade: aspectos históricos e antropológicos. **Cienc. Culto.**, São Paulo, v. 62, n. 4, pág. 23-26, outubro de 2010.

NETTO, A. Cultura é o que é falado? Relatos de experiências de quase-morte como narrativas de sentido. **Linguagem em (Dis) curso**, v. 19, n. 2, p. 325-338, 2019.

PALLUDO, K. F. *et al.* Avaliação da Dieta de Pacientes com Colostomia Definitiva por Câncer Colorretal. **Estima–Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, v. 9, n. 1, 2011.

PAYNE, C. Dietetics and Nutrition in Palliative Care. *In*: MACLEOD, R. D.; VAN DEN BLOCK, L. (ed). **Textbook of Palliative Care**. 1. ed. Switzerland: Springer International Publishing, 2018. 1849 p.

PESSINI, L. BERTACHINI, L. (org). **Humanização e cuidados paliativos**. 6. ed. São Paulo: Loyola, 2004. 319 p.

PESSINI, L. BERTACHINI, L. **O que entender por cuidados paliativos**. São Paulo, SP: Paulus; 2006.

PESSINI, L. BERTACHINI, L. Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**. São Paulo, v.29 n.4, p. 491-509, out./dez. 2005.

PINHO-REIS, C.; COELHO, P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. **Revista Cuidados Paliativos**, v. 1, n. 2, p. 14-22, 2014.

PINTO, I. F.; CAMPOS, C. J.G. Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos. **Acta Port Nutr.**, Porto, n. 7, p. 40-43, dez. 2016.

PRADO, S. D. *et al.* Alimentação e nutrição como campo científico autônomo no Brasil: conceitos, domínios e projetos políticos. **Revista de Nutrição**, v. 24, n. 6, p. 927-938, 2011.

RADBRUCH, L. *et al.* Redefining Palliative Care – A New Consensus – Based Definition, **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 60, n. 4, p. 754-764, out. 2020.

RAJMAKERS, N. *et al.* Bereaved relatives' perspectives of the patient's oral intake towards the end of life: a qualitative study. **Palliative Medicine**, v. 27, n. 7, p. 665-672, 2013.

RILKE, R. M.; RÓNAI, P; MEIRELES, C. **Cartas a um jovem poeta**. Globo Livros, 2001.

RIBEIRO, M. L. A. P. **Perceções e Atitudes de Doentes Oncológicos em Cuidados Paliativos e seus Cuidadores relativas à alimentação: uma análise comparativa**. 2017. 119 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina, Universidade do Porto, Porto, 2017.

RIVADENEIRA, A. W. *et al.* Getting our head in the clouds: toward evaluation studies of tagclouds. *In*: **Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems**. 2007. p. 995-998.

SANTIN, S. Cultura corporal e qualidade de vida. **Kinesis**, Santa Maria, v.27, p.116-86, 2002.

SANTOS, C. E. dos. *et al.* Palliative care in Brasil: present and future. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 65, n. 6, p. 796-800, jun. 2019.

SBGG. Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. **Vamos falar de Cuidados Paliativos**, 2014.

SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 48, n. 1, p. 17-20, 2002.

SHAW, C.; ELDRIDGE, L. Nutritional considerations for the palliative care patient. **International journal of palliative nursing**, v. 21, n. 1, p. 7-15, 2015.

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

SILVA, S. M. A. Os Cuidados ao Fim da Vida no Contexto dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 253-257, 2016.

SILVA, L. M. *et al.* A Boa Morte: O Holo do “Comer” no Fim da Vida. **Razón y Palabra**, v. 20, p. 705-719, 2016.

SILVA, D. A. *et al.* Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em Cuidados Paliativos. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 33, n. 3, p. 358-364, 2009.

SILVA, J. O. *et al.* Quality of Life (QoL) Among Ostomized Patients - a cross-sectional study using Stoma-care QoL questionnaire about the influence of some clinical and demographic data on patients' QoL. **J. Coloproctol. (Rio J.)**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 48-55, mar. 2019.

SILVA FILHO, S. R. B. *et al.* Cuidados paliativos em enfermagem de clínica médica. **Medicina (Ribeirão Preto)**, [S. l.], v. 43, n. 2, p. 126-133, 2010.

SIQUEIRA, K. M.; BARBOSA, M. A.; BOEMER, M. R. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 4, p. 605-611, ago. 2007.

SLAWSON, D. L.; FITZGERALD, N.; MORGAN, K. Position of the Academy of Nutrition and Dietetics: the role of nutrition in health promotion and chronic disease prevention. **Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics**, v. 113, n. 7, p. 972-979, 2013.

SOUZA, E. C. de M. P. **Alimentação como cerimônia indispensável do convívio humano**. 2012. 13 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Pós-Graduação em Gestão de Projetos Culturais e Organização de Eventos) – Faculdade de Tecnologia de São Paulo, São Paulo.

TEMEL, J. S. *et al.* Early palliative care for patients with metastatic non–small-cell lung cancer. **New England Journal of Medicine**, v. 363, n. 8, p. 733-742, 2010.

TIRAPÉGUI, J. *Nutrição* – fundamentos e aspectos atuais. São Paulo: Atheneu, 2006. 342 p.

VAUGHAN, V. C. *et al.* Cancer cachexia: impact, mechanisms and emerging treatments. **Journal of cachexia, sarcopenia and muscle**, v. 4, n. 2, p. 95-109, 2013

WAGNER, D. **Estado da Arte dos Cuidados Paliativos Oncológicos: retrato da assistência no município de Juiz de Fora – MG**. 2013. 175 f. Dissertação (Mestrado, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2013.

WHO. World Health Organization. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2.ed. Geneva: WHO, 2002.

WHO. World Health Organization. **Definition of Palliative Care**. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 3 set. 2020.

WHO. World Health Organization. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers**. Geneva: WHO, 2018.

WHO. World Health Organization. Cancer Control. WHO Guide for effective programmes. Palliative Care. Geneva, WHO, 2007

WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Eds.). Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer, 1994. p.41-60.

WONG, V.; KRISHNA, L. The meaning of food amongst terminally ill Chinese patients and families in Singapore. **JMED Research**, v. 2014, n. 2014, 2014.

YENNURAJALINGAM, S.; BRUERA, E. (ed). **Oxford American Handbook of Hospice and Palliative Medicine and Supportive Care**. 2. ed. New York: Oxford University Press, 2016. 512 p.

APÊNDICE A – Formulário semiaberto sobre alimentação do paciente em cuidados paliativos



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CAMPUS UFRJ-MACAÉ
Professor Aloísio Teixeira



Formulário semiestruturado para análise da alimentação do paciente em cuidados paliativos

Dados de Identificação

Paciente: _____ Número: _____

Data de nascimento: ____/____/____

Gênero: () Feminino () Masculino

Área hospitalar: _____

Diagnóstico clínico: _____

Sobre a alimentação

- ❖ Qual a primeira palavra ou pensamento, que vem à mente quando o senhor (a) escuta a palavra comida/alimentação?
- ❖ A sua forma de se alimentar sofreu alguma mudança após seu diagnóstico e/ou hospitalização? Se sim, qual(is)?
- ❖ Nos dias atuais, a alimentação tem algum significado e/ou sentido especial para o senhor(a)?
- ❖ Fora do hospital, o senhor (a) tem o costume de realizar as refeições junto a outras pessoas? E como tem sido aqui?
- ❖ Para o senhor (a) comer e nutrir tem o mesmo significado? Se não, poderia explicar melhor a sua resposta?

**APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)
DISPONIBILIZADO EM PLATAFORMA ONLINE - GOOGLE FORMS**



CEP UFRJ-Macaé
Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Campus UFRJ – Macaé

Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)

Título do Projeto de pesquisa matriz: Assistência, educação e pesquisa interdisciplinar em Cuidados Paliativos.

Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, campus Macaé
Discente Carolina Dumas e Docente Renata Amorim

Próxima

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Prezado participante,

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a), do estudo/pesquisa intitulado "Assistência, educação e pesquisa interdisciplinar em Cuidados Paliativos", desenvolvida pela docente Dra Renata Amorim, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, campus Macaé.

O objetivo principal do estudo é avaliar os pacientes que estão sob cuidados de conforto causados por uma doença ou tratamento, e analisar o significado da alimentação para esses pacientes, em busca de alternativas para melhorar sintomas que podem acompanhar estes pacientes no Hospital São João Batista, no município de Macaé-RJ. Você está sendo convidado a participar da presente pesquisa, devido à importância desse estudo para fins clínicos e de prestação de serviço à população que precisa deste tipo de assistência. As suas informações pessoais não serão divulgadas e serão utilizadas somente para fins científicos.

Procedimento do Estudo: Serão aplicados questionários que irão analisar o estado de saúde dos pacientes em cuidados de suporte, poderá ser feita análise da ficha hospitalar com seus dados de saúde, avaliação de suas medidas corporais e serão propostas questões norteadoras semiabertas sobre o significado da alimentação para eles.

Risco e Desconforto: Os riscos relacionados à coleta de dados podem ser considerados como mínimos, pois as avaliações não são invasivas. Todas as etapas serão realizadas com tranquilidade, nas dependências do Hospital São João Batista ou em domicílio (quando por telefone), em momento reservado e garantindo o máximo de conforto. A equipe composta por diferentes profissionais e estudantes acompanhará todas as etapas do processo e conduzirão toda a logística das entrevistas, de forma que todos se sintam seguros.

Caso haja qualquer risco de desconforto, a pesquisa poderá ser interrompida a qualquer momento, se for desejo do avaliado. Não haverá qualquer tipo de mal-estar ao participante, as respostas serão mantidas reservadas, sendo garantido todo o sigilo necessário.

A participação é voluntária. Será realizada leitura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) com posterior entrega em mãos ou por meio eletrônico de uma cópia do documento para guarda por parte do paciente.

O benefício (direto e indireto) será a avaliação do paciente e seu estado de saúde, a fim de melhorar a qualidade de vida do mesmo. Desta forma, a pesquisa poderá auxiliar a equipe do hospital na identificação de problemas e situações clínicas do paciente, além disso, permitirá a geração de dados que possam valorizar este tipo de cuidado garantindo qualidade de vida ao paciente e auxiliar no estudo sobre a alimentação em cuidados paliativos, visto que as informações acerca dessa temática ainda são escassas.

Custo/reembolso para o participante: Não haverá nenhum gasto relacionado à sua participação. A avaliação será totalmente gratuita e não haverá o recebimento de nenhum pagamento com a sua participação.

O (a) Sr. (a) será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Se depois de consentir em sua participação o Sr. (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar sua permissão em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer problema ou perda de benefícios. O (a) Sr. (a) não terá nenhuma despesa e não receberá nenhuma remuneração. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo.

Para qualquer outra informação, o (a) Sr. (a) poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço Rua Aloísio da Silva Gomes no. 50, pelo telefone (22) 2141-4008, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFRJ - Macaé, na Rua Aloísio da Silva Gomes no.50 - Campus universitário - Granja dos Cavaleiros, Macaé - CEP: 27930-560 TEL.: (22) 2796-2552 – e-mail: cepufrrjmacae@gmail.com.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis. Caso a entrevista seja realizada por ligação, por favor deverá assinalar a opção abaixo "Li e concordo participar" do formulário eletrônico com este conteúdo.

Consentimento Pós-Infomação: Eu fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e por que precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. *

- Li e concordo em participar
- Não concordo em participar

Nome completo da pessoa que obteve o consentimento *

Sua resposta

Data do consentimento *

Data

dd/mm/aaa: 

Voltar

Enviar