

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CAMPUS UFRJ – MACAÉ – PROFESSOR ALOÍSIO TEIXEIRA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO**

**RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UM AMBULATÓRIO DE CUIDADOS
PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO MUNICÍPIO DE MACAÉ**

MICHELLE GABRIELA DOS SANTOS DUTRA

MACAÉ/RJ
2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CAMPUS UFRJ – MACAÉ – PROFESSOR ALOÍSIO TEIXEIRA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO

Michelle Gabriela dos Santos Dutra

RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UM AMBULATÓRIO DE CUIDADOS
PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO MUNICÍPIO DE MACAÉ

Trabalho Final apresentado ao curso de graduação em
Nutrição, da Universidade Federal do Rio de Janeiro
CAMPUS UFRJ – Macaé - Professor Aloísio Teixeira, para
obtenção do grau de BACHAREL em Nutrição.

Professor Orientador: Dra. Renata Borba de Amorim Oliveira

MACAÉ/RJ

2020

CIP - Catalogação na Publicação

D978r DUTRA, MICHELLE GABRIELA DOS SANTOS
Relato De Experiência em Um Ambulatório de
Cuidados Paliativos Oncológicos no Município de Macaé
/ MICHELLE GABRIELA DOS SANTOS DUTRA. -- Rio de
Janeiro, 2020.
45 f.

Orientadora: Dra. 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, 2020.

1. Cuidados Paliativos. 2. Ambulatório. 3.
Qualidade de Vida. 4. Relato de Experiência . I.
Oliveira, Dra. Renata Borba de Amorim , orient. II.
Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CAMPUS UFRJ – MACAÉ – PROFESSOR ALOÍSIO TEIXEIRA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM NUTRIÇÃO

Michelle Gabriela dos Santos Dutra

RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UM AMBULATÓRIO DE CUIDADOS
PALIATIVOS ONCOLÓGICOS NO MUNICÍPIO DE MACAÉ

Trabalho Final apresentado ao curso de graduação em
Nutrição, da Universidade Federal do Rio de Janeiro
CAMPUS UFRJ – Macaé - Professor Aloísio Teixeira, para
obtenção do grau de BACHAREL em Nutrição.

Professor Orientador: Dra. Renata Borba de Amorim Oliveira

MACAÉ/RJ

2020

MICHELLE GABRIELA DOS SANTOS DUTRA

RELATO DE EXPERIÊNCIA EM UM AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS
ONCOLÓGICOS NO MUNICÍPIO DE MACAÉ

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Nutrição, da Universidade Federal do Rio de Janeiro CAMPUS UFRJ – Macaé - Professor Aloísio Teixeira, para obtenção do grau de BACHAREL em Nutrição.

Aprovada em ____ de _____ de 20____

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Célia Cristina Diogo Ferreira
Universidade Federal do Rio de Janeiro – Campus UFRJ - Macaé
1º Examinador

Professora Dra. Márcia Regina Viana
Universidade Federal do Rio de Janeiro – Campus UFRJ - Macaé
2º Examinador

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos pacientes e familiares atendidos no ambulatório de cuidados paliativos, e ao meu marido Jefferson que foi capaz de suportar todos os meus momentos de estresse durante o processo, além de me incentivar todos os dias. Grata por me ajudar a realizar este sonho e por fazer parte da minha vida.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela minha vida, e por me permitir ultrapassar todos os obstáculos encontrados ao longo da realização deste trabalho.

Ao meu esposo Jefferson por todo o apoio e pela ajuda, que muito contribuíram para a realização deste trabalho.

Ao meu filho Davi que foi a inspiração para que eu nunca desistisse ao longo desse percurso.

A toda minha família, que incentivaram a realização deste curso.

Em especial a minha avó Nazareth que sempre me incentivou enquanto pôde, pois sem ela este trabalho e muitos dos meus sonhos não se realizariam.

A todos os amigos que direta ou indiretamente participaram da minha formação, o meu eterno agradecimento.

A professora Renata Amorim, por ter sido minha orientadora e ter desempenhado tal função com dedicação e paciência.

EPÍGRAFE

*"Curar às vezes, aliviar muito frequentemente
e confortar sempre."*

(Oliver Holme)

RESUMO

O câncer é o principal problema de saúde pública no mundo. Diante dessa realidade é necessário que sejam ofertados a população serviços de cuidados paliativos para o acompanhamento, tratamento e a manutenção da qualidade de vida destas pessoas. Este trabalho é um relato de experiência vivenciado por uma acadêmica de nutrição em um ambulatório de cuidados paliativos no município de Macaé/RJ. Trata-se de um relato do tipo descritivo, desenvolvido mediante o interesse da acadêmica pelo tema do presente estudo, buscando maior conhecimento sobre o assunto, relacionando o campo de atuação e de possibilidades do profissional nutricionista, e também pelo interesse do ambulatório de cuidados paliativos em realizar essa parceria com a universidade. O presente relato mostra a dinâmica do atendimento ambulatorial de cuidados paliativos por meio da explanação de três diferentes casos de pacientes, com uma análise reflexiva sobre cada um deles e as contribuições destes para o aprimoramento profissional da autora. Através dos relatos e de suas análises podemos perceber que cada paciente é único, mas em todos está presente o medo, desejo da cura, negação, vaidade feminina, desejos alimentares, dúvidas sobre alimentação, dor, angústia, família e amigos, cada uma vivenciando processos diferentes em seus tratamentos. Desse modo identificamos a importância que uma equipe multidisciplinar tem no serviço de cuidados paliativos, e destacamos a importância do profissional nutricionista, pois a nutrição faz a diferença junto ao tratamento com a equipe multidisciplinar, através de medidas terapêuticas, respeitando a vontade do paciente, buscando oferecer conforto e visando a qualidade de vida deste indivíduo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, Nutrição, Nutricionista, Ambulatório e Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Cancer is the main public health problem in the world. Due to this reality, it is necessary that some palliative care services can be offered to the population for monitoring, treatment and maintenance of the quality of life of these people. This work is a nutrition academic student experience in a palliative care clinic in the city of Macaé/RJ. It is a descriptive study, developed by the academic student according to her interest in the topic, seeking greater knowledge on the subject, relating the work field to the possibilities of the dietitian, and because of the interest of the palliative care outpatient in carrying out this partnership with the university. The present research shows the dynamics of outpatient assistance of palliative care by explaining three different patient cases, with a reflective analysis of each one and their contributions to the author's professional enhancement. From the analysis, we can see that each patient has his specific care requirements, however, for all of them, fear, healing desire, denial, female vanity, food desires, food queries, pain, anguish, family issues and friends' support, are present and differently permeate their disease processes. Thus, we identified the importance of the approach of this patient by a multidisciplinary team of palliative care, and we highlighted the importance of the dietitian in this field, considering the importance of nutrition in this context, taking action in therapeutic issues, respecting the patient's will, seeking to offer comfort and aiming at the quality of life of this individual.

Keywords: Palliative care, Nutrition, Dietitian, Outpatient and Quality of Life.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

BRASPEN/SBNPE - Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral

CACON - Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

CP - Cuidados Paliativos

EMD - Equipe Multidisciplinar

GM – Gabinete do Ministério

HSJB – Hospital São João Batista

INCA – Instituto Nacional de Câncer

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

QV - Qualidade de Vida

SUS – Sistema Único de Saúde

UNACON - Unidade de Alta Complexidade em Oncologia

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
2. OBJETIVOS	17
2.1 OBJETIVO GERAL.....	17
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
3. DESENVOLVIMENTO	17
4. HOSPITAL IRMANDADE DE SÃO JOAO BATISTA DE MACAÉ	19
5. CENTRO DE ONCOLOGIA HOSPITAL SÃO JOÃO BATISTA DE MACAÉ	20
6. AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS	21
6.1 ESTRUTURA FISICA DO AMBULATORIO	22
6.2 RECURSOS HUMANOS	23
6.3 ATENDIMENTO AMBULATORIAL	24
7. RELATOS DE EXPERIÊNCIA	26
7.1 RELATO 1 – O QUE MAIS QUERO? A CURA!.....	26
7.2 RELATO 2: A CUTÍCULA	29
7.3 RELATO 3: A INSÔNIA	30
8. DISCUSSÃO	33
9. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE OS RELATOS DE EXPERIÊNCIA	33
9.2 RELATO 2: AUTOESTIMA NO TRATAMENTO	35
9.3 RELATO 3: DESNUTRIÇÃO E INSÔNIA	37
10. A NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	39
10.1 ANÁLISE DA PARTICIPAÇÃO NO AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	40
10.2 A IMPORTÂNCIA DA ATUAÇÃO DO NUTRICIONISTA EM UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	41
11. CONSIDERAÇÕES FINAIS	42
12. REFERÊNCIAS	44

1. INTRODUÇÃO

De acordo com o INCA (2020), o câncer é o principal problema de saúde pública no mundo e já está entre as quatro principais causas de morte prematura (antes dos 70 anos de idade) na maioria dos países. Esse aumento se dá pelo envelhecimento populacional, o aumento da população, fatores genéticos, fatores de risco para o câncer e fatores como os hábitos e atitudes da sociedade, dentre eles o sedentarismo, a alimentação inadequada e outros.

Diante dessa realidade é necessário que seja ofertado a essa população um serviço de assistência paliativa ou cuidados paliativos, objetivando o tratamento e a qualidade de vida destas pessoas, pois segundo a OMS, em conceito definido em 1990, atualizado em 2002 e revisado em 2017, o Cuidado Paliativo “é uma abordagem que promove a 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.”

De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2012), os CP se confunde historicamente com o termo Hospice, palavra originada no início da era cristã na Europa. Os hospices eram abrigos (hospedarias) que recebiam e cuidavam dos peregrinos e viajantes, o relato mais antigo que temos data-se do século V, onde uma discípula de São Jerônimo cuidava dos viajantes vindos da Ásia, África e dos países do leste, no Hospício do Porto de Roma.

Em 1967, foi fundado o “St. Christopher’s Hospice” a mais antiga hospedaria de Cuidados Paliativos da Inglaterra, por Cicely Saunders, uma assistente social, enfermeira e médica inglesa inspirada por um paciente em 1948. Seu nome era David Tasma, um judeu que havia perdido toda a sua família na guerra, tinha um carcinoma retal inoperável, tendo sido submetido a uma colostomia. Cicely foi sua cuidadora e acabou tornando-se sua amiga e visitou-o até o fim de sua vida. David deixou-lhe uma pequena quantia como herança, dizendo: “Eu serei uma janela na sua casa”. Este foi, segundo Cicely Saunders, o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar. No Brasil esse movimento chega na década de 1980, crescendo cada vez mais com serviços especializados no atendimento integral de pacientes e familiares (MATSUMOTO, 2012).

De acordo com Santos, Ferreira e Guirro (2020), em 2018, o Brasil contava com 177 serviços de Cuidados Paliativos, como mostra o documento Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil, e, em 2019, esse número chegou a 191. Esse aumento de quase 8% ainda não é suficiente para colocar o país no grupo de nações com melhor nível de cobertura em CP.

O mais recente mapeamento mundial aponta que o país deixou a categoria 3a, caracterizada pelo oferecimento de CP de maneira isolada, com financiamento fortemente dependente de doações, disponibilidade limitada de morfina e um pequeno número de serviços comparado ao tamanho da população. O Brasil agora ocupa o nível 3b, onde existem fontes de financiamento, maior disponibilidade de morfina, centros de treinamento de CP e um número mais elevado desses serviços, e engloba países como Gâmbia, Albânia, Bulgária, Colômbia e Panamá (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

O Brasil até pouco tempo, não tinha nenhuma política de saúde pública que estruturasse ou orientasse especificamente o desenvolvimento do CP. As poucas existentes eram as Portarias Nº 741, de 19 de dezembro de 2005 e a PORTARIA Nº 140, DE 27 DE FEVEREIRO DE 2014, onde a primeira definia e a segunda atualizava os critérios para atuação das Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e os Centros de Referência de Alta complexidade em Oncologia. A outra é a PORTARIA Nº 483, DE 1º DE ABRIL DE 2014 que redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado (ANCP, 2018).

Em 2018, o Ministério da Saúde publicou a Resolução nº 41 de 31 de outubro, defini sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos e dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS (Sistema Único de Saúde). De acordo com o artigo 2º, os CP consiste na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar (EMD), que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares. O parágrafo único do referido artigo diz que será elegível para cuidados paliativos toda pessoa afetada por uma doença que ameaça a vida, seja aguda ou crônica, a partir do diagnóstico desta condição. Câncer e doenças neurodegenerativas como as

demências (Alzheimer, Parkinson), são exemplos de doenças em que a pessoa pode receber os cuidados paliativos.

Segundo o Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil (2020), o maior número de serviços em CP está localizado no sudeste com 105, sul 33, nordeste 26, centro-oeste 20 e o menor no norte do país com apenas 7. Considerando os estados isoladamente, São Paulo aparece na primeira posição com 66, seguido por Minas Gerais com 19, Paraná 14, Rio Grande do Sul e Rio de Janeiro com 13 serviços de cuidados paliativos.

Atualmente o país possui 789 leitos de CP. Do total destes serviços em CP, 96 são públicos, 69 pertencem à iniciativa privada e 26 oferecem tanto atendimento em CP pelo SUS quanto de forma particular. Além disso, a grande maioria dos serviços (82,7%) realiza interconsultas, garantindo o atendimento de pacientes de outros setores que tenham necessidade de Cuidados Paliativos, e cerca de 60% dos serviços contam com ambulatório, possibilitando que pacientes que não necessitam de internação tenham acompanhamento na própria unidade e 34% tem atendimento domiciliar (SANTOS; FERREIRA; GUIRRO, 2020).

Em um ambulatório de CP, não é abordado somente o aspecto físico do paciente e a doença, vários outros aspectos são igualmente importantes e são considerados, como falar sobre a morte, o luto, a espiritualidade, a abordagem do psicológico tanto ao paciente quanto ao seu cuidador ou familiar, questões pessoais do paciente, o manejo das medicações e procedimentos. Isso muitas vezes pode ser difícil e complicado, e segundo Rodrigues (2012), afirma que uma única consulta ambulatorial pode não ser suficiente para abordar todos os aspectos envolvidos no planejamento dos cuidados, devendo então ser planejadas outras consultas periódicas permitindo assim que as dimensões psíquicas, emocionais, sociais e espirituais possam ser avaliadas adequadamente.

Um ambulatório de Cuidados Paliativos segundo Maciel (2012), pode ser definido como uma unidade ambulatorial baseada no modelo de consultas com um especialista, destinado ao atendimento de pacientes portadores de doença avançada, progressiva, ameaçadora da vida e com poucas chances de cura, tendo como principal benefício acompanhar os doentes mais precocemente, numa fase em que a doença, apesar de significativa, tem pouco impacto sobre o perfil funcional do doente,

com melhor controle dos sintomas e abordagem emocional, contribuindo assim para uma melhor qualidade de vida do mesmo.

Vários estudos mostram a importância da EMD, pois esta pode dar conta de todas as dimensões no cuidado dos pacientes em CP. Segundo Selby *et al.* (2019) os pacientes precisam de informações cuidadosamente preparadas para ajudá-los a compartilhar o processo de tomada de decisão, e muitos se sentem mais confortáveis em saber que seu caso foi avaliado e discutido por diferentes profissionais de saúde, dando maior sensação de segurança para o paciente e sua família. Além disso a EMD pode auxiliar na promoção de uma melhor qualidade de vida (QV), conforto aos pacientes em CP e uma estrutura de apoio para que os mesmos tenham um melhor controle de suas próprias vidas, se assim for possível.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Relatar a experiência sobre o atendimento prestado em um ambulatório de cuidados paliativos no Hospital São João Batista no município de Macaé.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Apresentar aspectos importantes referentes à equipe, o atendimento e estrutura física do ambulatório de cuidados paliativos.
- Descrever aspectos importantes relacionados à dinâmica dos pacientes que estão sob cuidados desta modalidade de assistência.
- Compreender as contribuições dessa experiência para o aprimoramento profissional da pesquisadora.
- Possibilitar reflexão e discussão sobre a importância da atuação da equipe multidisciplinar destacando o nutricionista no cuidado ao paciente em cuidados paliativo

3. DESENVOLVIMENTO

O presente trabalho trata de um estudo descritivo do tipo relato de experiência, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Teve por objetivo

apresentar um recorte da dinâmica da modalidade de assistência ambulatorial em CP na cidade (até o presente momento) e trazer reflexões sobre a referida prática, seus desafios e possibilidades, com algumas contribuições da autora sobre a sua vivência em atendimento ambulatorial prestado a pacientes no ambulatório de cuidados paliativos no município de Macaé/RJ.

O interesse pelo tema do presente estudo surgiu a partir da aula de introdução aos cuidados paliativos ministrados durante a disciplina de terapia nutricional II, com o intuito de buscar maior conhecimento sobre o assunto, a oportunidade de vivenciar a prática clínica no único ambulatório da cidade, relacionar o campo de atuação e de possibilidades do profissional nutricionista.

Esse estudo surgiu também devido ao interesse do próprio ambulatório, pois houve um convite por parte do coordenador médico para a realização de uma visita durante os atendimentos ambulatoriais. No início, seria somente uma experiência observacional mas se tornou uma vivência participativa solicitada pelo próprio médico durante os seus atendimentos. O mesmo foi capaz de estabelecer uma interação entre o paciente e a acadêmica de nutrição, abrindo uma oportunidade de ambos (paciente/acadêmica) se sentirem mais à vontade, possibilitando assim um maior aprendizado em atendimento assistencial em CP e aprimorando a prática pessoal da acadêmica.

Segundo Lopes & Lima (2012), a integração entre as instituições de ensino e de saúde permite a aproximação do conhecimento teórico com a realidade prática e, com isso, possibilita o surgimento de novas estratégias para a manutenção e o aprimoramento dos serviços de saúde. Há muitas implicações para a realização desse processo, sendo assim essa parceria bem-sucedida, na medida em que as partes se complementam em sua atuação, ou seja unir esforços, iniciativas entre a universidade e o sistema de saúde do município pode proporcionar um novo horizonte aos futuros profissionais de saúde, neste caso, nutricionistas.

Além disso permite conhecimento em mais esta modalidade de assistência, pois ao integrar discentes com profissionais da rede de diferentes formações, temos troca de conhecimento, o que traz contribuições ao ambulatório e ao discente. Ao observar o manejo de um paciente que esteja em CP, faz-se importante falar sobre a morte e o morrer, algo pouco discutido na nossa sociedade de uma forma geral e

durante a graduação, visto que o foco principal de abordagem dos cursos da saúde são os tratamentos curativos. Assim teremos um olhar diferenciado sobre o ambulatório e o atendimento ali prestado, contribuindo para que os gerentes do serviço também reflitam sobre a importância da EMD como parte fundamental deste serviço, ampliando cada vez mais a atuação nesta área.

Sendo assim será descrito todo o processo vivenciado nestes atendimentos por meio de relatos de diferentes experiências da presente pesquisadora, sem a divulgação e exposição dos nomes dos profissionais e usuários, garantindo sigilo e privacidade. Também serão descritas informações sobre o ambulatório de CP e o Hospital São João Batista de Macaé (HSJB), informações estas coletadas através de entrevista realizada com a enfermeira coordenadora da unidade. Também discutiremos a importância deste serviço para a população, além das percepções da autora frente a esta valiosa experiência.

4. HOSPITAL IRMANDADE DE SÃO JOAO BATISTA DE MACAÉ

O Hospital Irmandade de São João Batista fica localizado no bairro Centro no município de Macaé, no estado do Rio de Janeiro, fundado em 22 de maio de 1872, através da doação de um colono, emigrante lusitano Antônio Joaquim D'Andrade Casculeiro, que em novembro de 1862, sem ter para quem deixar sua herança, pois permaneceu solteiro, fez lavrar em cartório o seu testamento, deixando dois contos de réis que, depositados no Banco do Brasil, fossem destinados ao início da construção de uma Casa de Caridade, na qual seriam socorridos os necessitados (HSJB, 2020).

No dia 02 de dezembro de 1867, foi lançada a pedra fundamental desta obra. Em seus 153 anos de história o hospital cresceu, contando com o apoio das religiosas pertencentes a Associação das Filhas de Maria do Horto desde agosto de 1954. Atualmente conta com 150 leitos, 422 funcionários, sendo 74 médicos de todas as especialidades, sendo pioneiro dos grandes eventos médicos da região, É uma entidade filantrópica atendendo ao SUS e Convênios, conforme divulgado em seu site.

É uma instituição referência em Cirurgia Cardíaca Intervencionista. Porém, uma das especialidades que se destaca no atendimento do hospital, é a oncologia

clínica, contando com cirurgia oncológica, nutrologia, psicologia, serviço social, geneticista, mastologia, proctologia, enfermagem e farmácia. Além disso possui internação clínica e cirúrgica hospitalar, central de quimioterapia, radiologia especializada, e a mais recente conquista, o ambulatório de cuidados paliativos.

5. CENTRO DE ONCOLOGIA HOSPITAL SÃO JOÃO BATISTA DE MACAÉ

Em 2013, foi criada a portaria 874/2013 – GM/MS, que estabelece a prevenção e o controle do câncer em âmbito nacional, através das redes de atenção à saúde, objetivando a diminuição da mortalidade e da incapacidade causadas pela doença, oferecendo o tratamento, a reabilitação e a qualidade de vida destes pacientes além da prevenção e detecção precoce da doença.

Mediante o exposto, em 2013 temos a inauguração do Centro de Oncologia Hospital São João Batista de Macaé, no dia 02 de setembro. Esta ideia surgiu visando garantir o tratamento oncológico de qualidade para os munícipes da cidade de Macaé, cujo serviço é prestado exclusivamente pelo SUS.

Tendo por base as portarias do MS a 741/2005, que estabelece e define a complexidade dos serviços oncológicos do SUS e a 140/2014 que redefiniu novos métodos para organização e procedimentos afim de adequar estes estabelecimentos o UNACON e o CACON, é possível considerar que o Centro Oncológico Hospital São João Batista de Macaé é considerado um CACON, ou seja, é um centro de alta complexidade em oncologia, pois realiza o diagnóstico definitivo e o tratamento de todos os tipos de câncer, mas não obrigatoriamente dos cânceres raros e infantis. Oferece os serviços de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, além de cuidados paliativos, em nível ambulatorial e de internação, a depender do serviço e da necessidade identificada em cada caso, de acordo com o que estabelece a portaria 874/2013, Art. 26, III, b, 1 do MS.

Conforme consta no site da prefeitura, Macaé foi o primeiro município a construir um Plano de Atenção Oncológica junto à Fundação do Câncer (MACAÉ, 2013). Desde sua inauguração até o presente momento de acordo com entrevista feita com a enfermeira coordenadora da unidade os atendimentos variam entre 300 a 350 pacientes com câncer.

6. AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

O serviço especializado em CP teve início na referida instituição no ano de 2017 e o ambulatório de CP foi inaugurado em 2020, surgido a partir da necessidade de implantação de novos cuidados aos pacientes, ofertando uma nova forma de tratamento, pois o contato direto com alguns pacientes elegíveis aos CP e os seus familiares acontecia somente durante a internação.

Embora esse contato acontecesse na internação, a comunicação entre o médico paliativista e o paciente/família mostrava-se dificultada, pois a família e o paciente mostravam-se receosos frente a esse tipo de cuidado, algo plausível, devido a sua condição de saúde e sem ao menos uma explicação antecipada a respeito de tal acompanhamento, ou de ter ouvido falar nessa questão, muitos podem acreditar que se foram indicados ao CP é porque não há mais esperança.

Até tal momento os atendimentos aos pacientes submetidos ao tratamento oncológico e que estavam em controle eram prestados no ambulatório de seguimento oncológico pelo médico paliativista. Além disso, o mesmo fazia o acompanhamento dos pacientes na internação, com morbidades e clinicamente complexos, essas internações aconteciam tanto no Instituto de Oncologia quanto no HSJB.

Então ao analisar a situação dos pacientes oncológicos, observou-se que era necessário fazer um trabalho para que este paciente elegível aos CP e sugestivo de uma possível internação fosse acompanhado pelo médico paliativista, pois assim a comunicação seria mais fácil e ocorreria de forma mais plena entre o paciente/família, permitindo melhor compreensão sobre sua situação clínica e de que forma ele pode ter mais QV mesmo estando com uma doença grave.

Sendo assim, a enfermeira coordenadora da oncologia começou a catalogar os pacientes que estavam com uma evolução mais progressiva da doença. A partir dessas informações foi possível detectar os pacientes sugestivos a internação e com isso o ambulatório de seguimento oncológico foi se transformando aos poucos em cuidados paliativos, realizando uma pré consulta desses pacientes que futuramente poderiam precisar de internação.

Através da necessidade de acompanhar os pacientes e seus familiares, foi iniciado um trabalho de conscientização junto aos colegas oncologistas da unidade

para que os mesmos encaminhassem os pacientes antes de chegarem a internação, ou seja, não de forma tardia, na fase de fim de vida, pois o objetivo dos cuidados paliativos é melhorar a QV desses pacientes, então quanto mais precoce forem acompanhados sob essa ótica de assistência, melhor QV eles terão.

Apesar do pouco tempo de existência, o ambulatório consegue assistir os pacientes em várias fases da doença, desde o no início da quimioterapia até o paciente metastático. Além disso trabalham no manejo do controle dos sintomas da doença e nos efeitos adversos do tratamento. Também trabalham a aceitação da doença incurável, pois é difícil para o paciente e a família aceitar tal diagnóstico e prognóstico.

O ambulatório ainda está em franco crescimento, aos poucos vai se transformando para uma atuação cada vez mais adequada, considerando as dificuldades ainda enfrentadas, como por exemplo ter as consultas interdisciplinares, uma EMD, reuniões com essa equipe. As consultas ainda ocorrem de forma isolada bem como as conversas com os diferentes profissionais, mas o objetivo é suplantar essas questões que ainda não ocorrem da forma como deveria ser e assim conseguir fazer um acompanhamento conjunto com os e outros profissionais da EMD, tal qual recomendado para um ambulatório de CP.

6.1 ESTRUTURA FISICA DO AMBULATÓRIO

O ambulatório está localizado dentro do HSJB, no andar térreo, em um ambiente novo, pintado em cores claras, com portas de vidro largas, o que facilita o deslocamento para pessoas com necessidades especiais. Para chegar até o ambulatório, há rampas de acesso na entrada do hospital, possibilitando o deslocamento para pessoas com necessidades especiais. Além disso o ambulatório fica em um local reservado, com pouco acesso de terceiros, o que garante certa discricção para aqueles pacientes que se sentem desconfortáveis, priorizando sua privacidade.

Ao entrarmos no ambulatório, temos a recepção separada da sala de espera por um vidro e um balcão. Na sala de espera ficam os pacientes com os acompanhantes acomodados em cadeira ordenadas por fileira. É um ambiente tranquilo, e as recepcionistas são simpáticas e agradáveis, o que favorece uma boa

impressão às pessoas que ali chegam, considerando que a recepção é um espaço importante de acolhimento aos pacientes. Se ao chegar no ambiente, o paciente for bem recepcionado, a espera pode ser agradável, ajudando a quebrar barreiras existentes ligadas aos CP.

No corredor à frente da sala de espera existem 6 consultórios de fácil acesso aos pacientes, inclusive para aqueles com necessidades especiais, onde são feitos os atendimentos clínicos multiprofissionais. No espaço, há a sala de quimioterapia com 8 cadeiras de quimioterapia, 1 leito de urgência/emergência, 2 banheiros para pessoas com necessidades especiais; expurgo limpo e sujo, depósito de material de limpeza, sala do assistente administrativo e a área de manipulação de quimioterápicos.

De acordo com Maciel (2012), existem algumas necessidades para o funcionamento de uma unidade ambulatorial, e ao analisarmos poderemos observar que a estrutura física do deste ambulatório de CP está de acordo com o que é proposto, temos a recepção, sala de espera, consultórios, sala para reuniões com a família e com a equipe, uma sala para procedimentos simples e complexos, sala de limpeza e preparo de material, além de instalações com espaços amplos e portas largas facilitando a locomoção de pessoas com necessidades especiais.

6.2 RECURSOS HUMANOS

Para McPake *et al.* (2013), os recursos humanos são indispensáveis em qualquer sistema de saúde. Os profissionais são responsáveis pela maioria deste sistema. São eles que fazem a engrenagem funcionar, a partir do momento em que tenham os meios e motivação suficientes, suas ações trarão eficiência e comprometimento para com a equipe e a unidade.

Segundo Hermes & Lamarca (2013), o olhar de uma EMD diante do atendimento ao paciente faz com que haja uma outra compreensão do adoecimento, ou seja, ali existem multisaberes, que se completam, lembrando sempre que o paciente é um ser biológico, mental e espiritual, razão pela qual existe a necessidade de uma EMD.

Neste conceito, temos a EMD do ambulatório composta pelo oncologista clínico; médico paliativista; cirurgião oncológico; nutrólogo; psicólogo; assistente

social; geneticista; mastologista; proctologista; enfermagem e farmacêutica. Estes, desenvolvem o trabalho junto ao ambulatório de oncologia, quando necessário assistem os pacientes em CP. A própria equipe do ambulatório de CP considera importante a atuação de uma EMD, e pretende ampliá-la para contemplar mais profissionais de saúde, incluindo o nutricionista.

6.3 ATENDIMENTO AMBULATORIAL

Atualmente o ambulatório de CP é um serviço direcionado aos pacientes oncológicos do município. O encaminhamento é feito através do Polo Municipal de Oncologia, a partir do boletim de triagem seguido das documentações como RG, CPF, comprovante de residência do município de Macaé, cartão do SUS e biopsia positiva para malignidade. Após, o paciente retorna ao Centro de Oncologia Hospital São João Batista de Macaé para dar início ao tratamento.

O encaminhamento para o ambulatório de CP é feito geralmente pelo médico oncologista do paciente. Primeiramente vale a pena ressaltar que ainda há muita resistência por parte de outros profissionais de fora da EMD a aderência ao acompanhamento pelos CP, talvez por falta de conhecimento, ou pela questão da formação acadêmica, onde a meta é salvar vidas, além disso há poucas universidades com especialização em CP no Brasil. Até mesmo o próprio paciente fica receoso quando se fala em CP, pois acha que sua vida chegou ao fim, considerando que há muito o que se modificar no imaginário coletivo em relação a esta modalidade de assistência.

A enfermeira coordenadora da unidade informou que existe um trabalho juntamente com a EMD em relação a este assunto, e tem trazido resultados positivos. Conforme Crispim (2018), o atendimento em CP deve ter uma interação entre os profissionais, e suas modalidades, isso faz com que o paciente se sinta seguro em sua rede de atendimento, sendo amparado por todos os lados.

O tratamento é feito a nível ambulatorial, sendo o atendimento todas as quintas feiras a partir das 13 horas. Cada consulta dura no mínimo 40 minutos, condizendo com Maciel (2012), que estabelece um parâmetro de acordo com a Câmara Técnica de Cuidados Paliativos do MS que é de 6 horas de

consultas/profissional num período de 4 horas, o que daria minimamente 40 minutos para uma consulta detalhada, como deve ser em CP.

No HSJB, não há leitos destinados a cuidados paliativos, mas em caso de necessidade e conforme a demanda o paciente, este é internado e recebe toda a assistência oferecida em CP e o que mais for necessário. Tanto o atendimento no ambulatório quanto a internação no HSJB são feitos exclusivamente pelo SUS.

A faixa etária de atendimento dos pacientes oncológicos varia predominantemente entre 40 e 45 anos, sendo o sexo feminino predominante, de forma semelhante ao que é descrito pelos dados nacionais e pesquisa realizada pelo INCA (2020), que mostra que dentre as neoplasias mais incidentes em ambos os sexos, o feminino foi o mais acometido.

Considerando as outras modalidades de assistência em CP, não há visitas domiciliares sendo realizadas pelos profissionais. Caso haja algum empecilho para o comparecimento do paciente em CP ao ambulatório é feito o contato pelo médico através de videoconferência, e nesta chamada são feitos todos os procedimentos necessários que irão ajudar o paciente. E para aqueles pacientes que estão em tratamento oncológico sem ser paliativo, o contato é feito através do telefone pela equipe de enfermagem.

O Centro de Oncologia Hospital São João Batista de Macaé atende mensalmente 340 pacientes. Em seis anos de funcionamento, houve apenas dois abandonos de tratamento, o que nos sugere que apesar da incerteza do prognóstico da doença, e de todas as dificuldades impostas pelo câncer, a equipe tem estratégias que diminuem a evasão dos pacientes, oportunizando o tratamento e promovendo a qualidade de vida e conforto para o paciente. No ambulatório de CP, o atendimento semanal aproximado é de 8 pacientes, não havendo abandono do acompanhamento. Há certa resistência por parte dos pacientes quando são encaminhados para este serviço, mas após a primeira consulta e informações necessárias, a adesão ocorre de uma forma natural.

7. RELATOS DE EXPERIÊNCIA

Os relatos a seguir são das experiências vivenciadas na sala de atendimento médico no ambulatório de oncologia e cuidados paliativos prestados no HSJB de Macaé. A partir deste relato poderemos ter um olhar diferenciado sobre o cotidiano ambulatorial em CP e a importância da nutrição neste tipo de atendimento, algo diferente do que estamos acostumados a presenciar nos estágios e nas aulas práticas, talvez até mesmo em atendimentos ambulatoriais onde o foco na maioria das vezes está em nutrir, pesar, avaliar prescrever dietas e suplementos. Nos CP, é possível ampliarmos a visão das possibilidades da abordagem nutricional.

A nutrição é muito mais que nutrir ou fornecer calorias a um indivíduo. O ato de nutrir envolve os aspectos físicos, psicológicos, religiosos, sociais e culturais, uma bagagem que a pessoa traz ao longo de sua vida, sendo a comida capaz de promover bem estar e prazer. Um paciente com câncer traz toda essa bagagem, e o ato de se alimentar durante a progressão da doença pode sofrer profundas alterações.

De forma bastante importante, a assistência nutricional deve estar presente nos CP, pois pode desempenhar um papel preventivo que possibilite tentativas, meios e conversa sobre as vias de alimentação trabalha junto ao paciente e equipe para diminuir os efeitos adversos e aliviar os sintomas relacionados aos tratamentos, além da possibilidade de dar um novo significado ao alimento para o paciente, buscando preservar para além do estado nutricional, sua autonomia.

7.1 RELATO 1 – O QUE MAIS QUERO? A CURA?!

Quando ela entrou no consultório era notável a sua apatia, estava com olhar cabisbaixo, mal expressava um sorriso, sua voz era baixa, mal conseguíamos ouvi-la, era uma mulher branca, jovem, aproximadamente 45 anos, e ali estava ela, naquela sala fria, com uma desconhecida a observando, o seu médico querendo saber o que havia acontecido e porque ela tinha sumido, acompanhada de sua sobrinha, nitidamente preocupada.

Ela havia abandonado o tratamento e o acompanhamento oncológico por cerca de 3 meses, não estava tomando a medicação indicada para a dor, tomava somente a morfina ou o paracetamol, nunca os 2 juntos no mesmo dia, pois tinha medo de baixar a pressão. O médico lhe explicou que os dois não tinham este efeito.

Foi perguntado a paciente o porquê dela abandonar o tratamento, explicou que tinha ido morar em outra cidade para ficar com sua mãe e não estava conseguindo voltar para Macaé.

Nesse momento a sobrinha aflita, disse que ela realmente estava desistindo, queria abandonar o tratamento e se isolar, por isso tinha ido para a cidade do Rio de Janeiro, e percebendo o que se passava com a tia, foi buscá-la, tentando fazer com que continuasse com o tratamento, mas a mesma era contra. A sobrinha contou que ela não queria se alimentar, havia perdido muito peso, não queria sair da cama, e nem ver ninguém.

O intuito da sobrinha era que a tia fosse morar com ela para que assim pudesse ajudar com sua alimentação e medicação, mas a tia se negou, pois não queria dar trabalho para ninguém, por este motivo alugou uma quitinete próxima a casa da sobrinha e da irmã. A sobrinha informou que sempre tinha que ir na casa da tia buscá-la, que ela não queria sair da cama, e quando ela ligava dizia que estava indo, não chegava. O combinado entre elas era a tia passar o dia em sua casa para ter mais contato com as pessoas, conversar e não ficar tão sozinha, e para ter uma melhor alimentação, pois não comia, não queria beber água, suco, ou similares.

O médico estava ouvindo atentamente e após este relato fez uma pergunta direta para a paciente “o que você quer da vida? o que queremos aqui?” ela respondeu timidamente olhando para baixo, quase em um sussurro “a cura?!”. Ele respondeu firme e compreensivamente “não, nós queremos aqui uma qualidade de vida melhor para você. Infelizmente você sabe que a cura não temos mais, mas o que é melhor para você? Ter uma vida com dor e sofrendo todos os dias ou ter uma qualidade melhor, com menos dor, mais disposição, onde você possa sair da cama, ter a companhia das pessoas que você ama?”. Ela concordou com ele balançando a cabeça. Seus olhos estavam marejados.

Nesse momento a acadêmica pôde observar como a empatia se faz necessária, principalmente quando falamos da morte e o morrer. O médico trouxe leveza ao assunto, sendo compreensivo, e em todo momento acolhendo a paciente e sua sobrinha, tratando da importância da vida e demonstrando um cuidado através da sua fala e do seu modo de agir, trazendo uma abordagem e oferecendo uma condição para a melhor qualidade de vida para esta paciente.

Ela relatou dor abdominal. Não estava conseguindo evacuar há alguns dias e se sentia sem fome, sua barriga estava pesada, aparentando gravidez. Após isso, o médico pediu que tirasse a roupa para o exame físico. Ela deitou na maca, foi feito a palpação do seu abdômen, e percebido uma grande concentração de líquido na cavidade abdominal, tendo sido constatada a necessidade de retirar este excesso de líquido pois assim ela ficaria mais confortável. O médico iria marcar uma data para o procedimento.

Ele explicou o novo esquema de tratamento para ela, e deu algumas orientações quanto a depressão, a nova medicação que ela usaria para isso, ressaltando a importância de voltar a tomar as medicações, pois assim ela teria mais ânimo. Disse que ela deveria tomar o laxante que ele prescreveu, pois todo paciente oncológico deve tomá-las todos os dias, independentemente de estar evacuando ou não, já que existem algumas medicações que fazem com que haja constipação intestinal.

Além das medicações para dor, depressão e constipação intestinal, foram dadas algumas orientações nutricionais para a paciente, como fazer o suco laxativo com ameixa, mamão e laranja, fazer água saborizada com as frutas cítricas que ela mais gostava, diminuir a quantidade de porção da comida e fracionar as refeições em pequenos intervalos, consumir mais alimentos com fibras, mas que ela deveria ingerir mais água por que se não iria constipá-la mais. Essas orientações foram feitas pelo médico juntamente com a acadêmica de nutrição.

Ao final da consulta, a paciente agradeceu o carinho e a paciência do médico, e agradeceu a acadêmica pelas orientações nutricionais. Então pediu para tirar uma foto com o médico. Neste momento, a acadêmica ficou sentada, mas foi surpreendida com o convite da paciente para tirar a foto juntas, pois segundo ela a mesma fez parte da sua consulta e levaria as orientações nutricionais com ela.

Inesperadamente receber um convite para sair em uma foto com um paciente, o qual você acabou de ter contato pela primeira vez, principalmente nesse tipo de atendimento, fez com que todo o trabalho feito naquele momento fosse gratificante. A surpresa com este pedido fez a acadêmica se sentir honrada, feliz e agradecida, pois percebeu que suas orientações, apesar de limitadas, foram absorvidas e

compreendidas pela paciente e sua sobrinha, a qual anotou todas, dizendo que colocaria em prática com a tia.

7.2 RELATO 2: A CUTÍCULA

Ao entrar no consultório, acompanhada de uma amiga, a qual empurrava a cadeira de rodas para dentro da sala, era clara a diferença entre a primeira paciente e esta. Ela era animada, empolgada, risonha, mas ao olhar para a acadêmica ficou um pouco apreensiva, principalmente quando o médico apresentou-a como sendo da nutrição, algo que a deixou desconfortável. Sempre que falava sobre sua alimentação baixava a cabeça e mal olhava para a acadêmica, apesar desta se esforçar para ganhar sua confiança.

Talvez essa apreensão possa ter sido por achar que estava acima do peso ou pela a sua alimentação, pois a mesma relatou que não estava conseguindo abandonar hábitos alimentares que não condiziam com o seu estado de saúde atual. Segundo suas próprias palavras “estava enfiando o pé na jaca”. As orientações nutricionais não foram tão abrangentes como as outras, não houve espaço dado pela paciente para isso, quem sabe em um outro encontro isso pudesse acontecer.

Por ser cadeirante, havia a dificuldade de locomoção para a unidade de tratamento, pois o transporte público dificultava sua ida até o ambulatório. Morava na região serrana de Macaé e dependia da ajuda de outras pessoas. Além disso fazia o acompanhamento e o tratamento em dias diferentes, explicou ao médico sua dificuldade de locomoção e se não era possível fazer os dois no mesmo dia. Após sua solicitação, o médico chamou a enfermeira supervisora da oncologia e expondo a situação da paciente, solicitou que fizesse a quimio depois da consulta, já que a mesma estava marcada para o próximo dia.

Ela tinha aproximadamente 50 anos, negra, cadeirante, fazia acompanhamento do câncer de mama com mastectomia total e retirada dos gânglios na região da axila, fazia quimioterapia, essa consulta foi a mais rápida, demorando em torno de 30 minutos, pois estas eram frequentes. Foram tiradas algumas de suas dúvidas e uma delas era a respeito de retirar as cutículas, deu a entender que era algo importante para ela, parecia ser uma pessoa vaidosa, e queria fazer as unhas, retirando a cutícula com o alicate, o médico informou que não estava indicada porque

ela havia retirado os gânglios linfáticos e caso ocorresse alguma ferida poderia levar a uma infecção, o que ela poderia fazer seria retirar a cutícula com cremes que atuam nesse sentido evitando ao máximo se machucar. Foram prescritas as medicações com o mesmo esquema que ela utilizava e a paciente foi orientada a ingerir mais água e comer mais alimentos ricos em fibras orientações feitas pelo médico, logo após foi encaminhada ao ambulatório de quimioterapia.

7.3 RELATO 3: A INSÔNIA

Era visível a fraqueza e a magreza da paciente, não tinha força nas pernas para se apoiar e permanecer em pé, devido a metástase no sistema nervoso central, ela tentou caminhar sozinha para mostrar ao médico sua situação, mas não conseguiu, as acompanhante lhe apoiaram para que ficasse em pé.

Paciente aproximadamente 60 anos, emagrecida, fraqueza nas pernas, utilizando cadeira de rodas, tinha um enfisema pulmonar evoluído para câncer de pulmão, tabagista há mais de 40 anos, acompanhada da irmã e de uma amiga. Paciente havia sido encaminhada pela sua oncologista para início dos cuidados paliativos.

No início, a paciente estava receosa de que fosse ocorrer a troca de médico, pois, estava acostumada com a sua médica atual. Foi explicado a ela que não seria esse o caso, ela continuaria fazendo o acompanhamento com sua oncologista mas iria iniciar um novo tratamento com o novo médico de CP para lhe promover uma melhor QV, após isso a paciente e as acompanhantes pareceram compreender melhor a situação.

As acompanhantes estavam preocupadas com a sua alimentação e com o seu quadro depressivo. Durante algum tempo, a irmã ficou somente observando enquanto a amiga relatava que a paciente não queria se alimentar e nem tomar as medicações, pois tinha medo das reações adversas. Além disso não queria sair da cama e não queria parar de fumar. Em dado momento, a paciente interrompeu-a, disse que não era bem assim, que ela comia, mas o remédio ela se esquecia de tomar.

Neste momento, a irmã nitidamente preocupada disse que não era isso, que ela se recusava a tomar a medicação, não queria tomar todos os comprimidos ao mesmo tempo, pois tinha medo de baixar a pressão ou de ter alguma reação, e a irmã

concordava com ela, tinha medo de que isso acontecesse. As irmãs moravam juntas, havia outros familiares.

Ainda sobre a alimentação, segundo a irmã da paciente, esta queria somente tomar café, não aceitava mais nada, e não queria abandonar o cigarro. Após todo o relato fornecido por elas, o médico olhou diretamente para a paciente perguntando como ela se sentia com tudo aquilo. Ela disse que se sentia muito mal porque não queria estar tão doente, e dando tanto trabalho a sua família e a amiga.

Ele perguntou há quantos anos ela fumava. Ela relatou que fazia mais de 40 anos e nunca teve vontade de parar, pois era algo reconfortante para ela, mesmo sabendo que não fazia bem, isso lhe dava um pouco de paz. Então ele disse que não poderia dizer a ela neste momento que parasse de fumar, e perguntou “quando a senhora deveria ter parado de fumar?”. Ela respondeu que nunca deveria ter começado, mas que agora era impossível abandonar esse hábito, ia morrer de qualquer jeito.

O médico respondeu que ela não precisava parar e que ele jamais lhe pediria isso, perguntando então o quanto ela fumava por dia, o que era aproximadamente 2 a 3 carteiras de cigarro. O que ele pediu foi para ela tentar diminuir para 1 carteira no máximo, o suficiente para lhe dar tranquilidade, já que não conseguiria e nem tinha vontade de parar. Ela concordou dizendo que tentaria.

Seguindo a consulta, o profissional iniciou o assunto sobre bebida alcoólica. Ela disse que estava com saudade de beber uma cerveja. O médico disse que ela poderia também, liberando somente 1 latinha de cerveja no fim de semana, mas ela não concordou, pois não fazia sentido para ela beber somente uma lata, não havia graça, na sua percepção, esta limitação da quantidade. Ele respondeu que não poderia liberar mais do que uma devido as suas medicações, a interação entre eles era algo que trazia riscos para ela.

Com relação a alimentação, a irmã estava muito preocupada porque a paciente havia perdido muito peso em pouco tempo, e queria saber o que fazer para que ela comesse. A acadêmica estava focada no que a paciente dizia quando a sua irmã falava que ela não gostava de nada durante a conversa com o médico. Pelo relato da paciente, ela não gostava de nada açucarado e nunca foi de comer muito. A

irmã tentava oferecer mingau como cremogema, farinha láctea, vitaminas de frutas, coisas que realmente não eram do seu agrado. Neste momento, o médico apresentou a acadêmica como sendo estagiária de nutrição e que podiam sanar as suas dúvidas através dela.

A irmã preocupada, preferiu ter uma conversa privada com a acadêmica, e começou a fazer perguntas sobre o que fazer para que a sua irmã pudesse comer, algum suplemento, algo que a fortalecesse pois "já não sabia mais o que fazer". A orientação dada pela acadêmica foi ouvir a paciente primeiramente, o que ela gostava de comer, o que não gostava, como gostava, as características que ela preferia, a quantidade que ela conseguia comer e a consistência dos alimentos e refeições, por exemplo, pastoso, líquido, como ela se sentiria mais confortável para aceitar esse alimento e que não adiantaria preparar uma refeição de grande volume se não era a quantidade que ela conseguiria comer.

Foi possível perceber que a paciente sempre comeu pouco e não gostava de açúcar. Isto foi explicado à irmã que concordou, então foi sugerido conversar com ela o que seria melhor ao seu paladar, talvez uma vitamina com a fruta que ela gostasse sem adicionar açúcar, ou adoçado com mel, um suco cítrico para ajudar nos enjoos, chupar gelo para ajudar a boca que ficava sempre seca, ou então fazer uma água saborizada para beber e poderia também colocar em forma de gelo e para ela beber quando se sentisse enjoada. O picolé de frutas cítricas também poderia ser um alívio para ela, ou seja, as sugestões foram sobre a oferta de preparações menos adoçadas possível, e as refeições principais seria adequado diminuir a porção e oferecer mais alimentos durante o dia. Ao tentar fazer essas pequenas mudanças, seria esperado que promovesse ajuda a ela.

Quanto a suplementação nutricional, o médico fez a prescrição junto ao esquema de tratamento preparado para a paciente. Outro questionamento foi referente a constipação intestinal que ela estava apresentando, tendo sido prescrito laxante todos os dias e orientado beber mais água. As orientações dadas pela acadêmica foi ingerir mais água e fazer o suco laxativo com mamão, suco de laranja e ameixa. As quantidades dos alimentos foram explicadas detalhadamente para a irmã.

Ao final da consulta nos despedimos, nos agradeceram pela atenção e ao sair da sala a acadêmica foi abordada novamente pela irmã, queria saber como fazer a paciente ingerir mais água, porque era algo que ela não gostava, orientado novamente a fazer a água saborizada com frutas cítricas como limão, laranja, uma fruta que ela gostasse, e que tentasse beber aos poucos ao longo do dia. Não era para forçá-la a beber ou comer, e como a paciente já não tinha muito apetite, então o melhor a fazer era ter paciência e fazer o melhor dela pela irmã enquanto pudesse. Ela sorriu, agradeceu e se despediu.

8. DISCUSSÃO

Como mencionado anteriormente este estudo seria somente observacional, mas acabou tornando-se de intervenção também, devido a solicitação do médico paliativista que fossem dadas orientações sobre alimentação e nutrição aos pacientes, o que permitiu a interação entre médico, paciente/acompanhante e acadêmica. Durante todo o processo, foi possível perceber como a participação do nutricionista em uma EMD é fundamental junto a abordagem paliativa, promovendo a QV do paciente e oferecendo conforto ao mesmo.

A princípio o nervosismo estava presente, pois havia um misto de sentimentos e emoções envolvidos, afinal eram pessoas com uma doença grave, histórias com sofrimento, e algumas em fim de vida, por mais que haja pesquisas científicas, estudos, literaturas descrevendo o assunto a prática, é diferente, ali seria a primeira vez em algo concreto e de tamanha intensidade emocional.

O acolhimento por parte da equipe presente e dos próprios pacientes fizeram com que as preocupações e os medos se dissipassem. Logo após a acadêmica já estava mais calma, tranquila e à vontade no decorrer do tempo. Sendo assim a sua participação foi mais ativa, podendo conversar e fazer as orientações coerentes quando solicitada. Teve liberdade por parte do médico e dos pacientes que aceitaram as orientações nutricionais pertinentes ao seu caso, o que a deixou bem satisfeita.

9. ANÁLISE REFLEXIVA SOBRE OS RELATOS DE EXPERIÊNCIA

Segundo Puggina & Silva (2009) o ato de refletir sobre alguns conceitos e atitudes que "costumamos" usar e realizar pode nos trazer novamente a clareza desses princípios, um novo entendimento ou uma releitura daquela situação. Por este

motivo vamos fazer uma análise de cada relato descrito anteriormente, por vezes aproximando de conceitos que a literatura nos traz.

9.1 RELATO 1: FIM DE VIDA E ACEITAÇÃO

Segundo Paiva, Junior e Damasio (2014) o diagnóstico de uma doença que ameace a continuidade da vida é fator de desestruturação psicológica tanto para o paciente quanto para os seus familiares. Cada indivíduo passa por situações emocionais diferentes, estes sistematizados por Kübler-Ross que permitem acompanhar o processo de morrer dos pacientes em fim de vida, minorando seu sofrimento. As emoções que podem estar envolvidos são negação, aceitação, isolamento, raiva, barganha e depressão, cada pessoa reage a sua maneira.

Esta paciente estava ciente da sua doença, e de seu estado de fim da vida, e sua sobrinha parecia não acreditar ou não aceitar. Além disso era perceptível o desinteresse em lutar pela vida, em continuar o seu tratamento, como ela mesmo disse. Queria a cura, mas o seu caso era irreversível. Foi através de uma constipação intestinal e depois de tomar vários comprimidos laxativos sem conseguir evacuar, veio a suspeita e logo após o diagnóstico da doença, câncer de intestino, comprovado por meio de exames.

Após o diagnóstico, a paciente fez a cirurgia da retirada do tumor e fez uma colostomia, algo que lhe incomodava muito. Ela passou a usar uma cinta para segurar a bolsa e ficava envergonhada ao tirá-la. Um pequeno detalhe chamou a atenção, pois como para toda mulher, a aparência era importante para ela, então passou a usar a cinta com a parte de trás para frente, assim não marcava a roupa e "seu bumbum não ficava achatado".

Esse foi um dos momentos de descontração durante a consulta, talvez a primeira vez que ela tenha sorrido. A acadêmica também sorriu e concordou com ela, dizendo que fazia as vezes a mesma coisa, pois "existem algumas calcinhas que a frente é bem menor que a parte de trás", ela soltou uma risada bem descontraída e disse "não é menina, ainda bem que não é só eu!". Esse momento foi gratificante, poder ver que o paciente confia em você e se sente à vontade para lhe dizer coisas que lhe incomodam ou lhe deixam envergonhados, e mesmo assim consegue se abrir com você.

Essa paciente apresentava um humor depressivo. Através de sua fala e modo de agir, era nítido que ela não queria ter ido até ali. Aos olhos da acadêmica, a paciente precisava muito de apoio psicológico, pois conforme Coelho *et al.* (2019) afirma, a depressão é comum em pacientes com câncer em fim de vida, e pode ser uma importante fonte de angústia tanto para o paciente como para seus parentes.

Talvez somente a medicação não surtisse efeito, seria necessário uma conversa com um profissional da psicologia. A doença já é por si só depreciadora e muitas pessoas tem dificuldade de enfrentar. Há muitas mudanças no corpo, e quando se trata da mulher parece ser algo mais agressivo, pois sendo a mulher mais vaidosa do que o homem, a doença pode impactar tanto seu interior quanto sua aparência física, e a queda dos cabelos, os edemas, os hormônios, podem se tornar um ciclo interminável.

Essa paciente tinha longos cabelos cacheados e estava muito incomodada com o aspecto da sua barriga. Suas palavras foram “estou parecendo uma mulher grávida”, algo que a incomodava muito, além da colostomia, e a cinta era para disfarçar tudo isso. Talvez esse fosse um dos motivos para ela não querer sair de casa, não ver outras pessoas, talvez ela tenha ido embora para outra cidade por este motivo. Há muitos "talvez". Somente ela sabe o que estava sentindo, assim como a sobrinha em não querer perder sua tia. Deve ser difícil aceitar que alguém que você ama está com a morte certa e ninguém, nem você pode fazer nada, a não ser ficar ao seu lado tentando ajudar o máximo que conseguir.

Essa foi a primeira experiência com paciente em cuidados paliativos da acadêmica, algo marcante, com um misto de sentimentos, afinal era uma vida que estava em sua frente e trazia em seu olhar um mar de sofrimento, a não aceitação do seu prognóstico reservado, pois conforme Kübler-Ross (2008) afirma "A morte é ainda uma questão muito difícil de ser encarada pelo ser humano, principalmente quando se trata da percepção de sua própria terminalidade".

9.2 RELATO 2: AUTOESTIMA NO TRATAMENTO

Avelar & Veiga (2013) nos trazem que a aparência física influencia a forma como as mulheres se sentem a respeito de si mesmas, e a autoestima é baseada na avaliação que a pessoa faz dela própria. A paciente usava uma peruca que disfarçava

a queda dos cabelos devido a quimio, e queria simplesmente fazer as unhas, ou seja, ela transparecia ser alguém de bem consigo mesma apesar da doença.

Algo tão trivial para nós é retirar a cutícula, mas para ela não, este ato simplesmente poderia levar a uma infecção. Conforme Paiva *et al.* (2011) nos coloca o linfedema é uma importante morbidade entre sobreviventes do câncer de mama e pode ser prevenido, desde que alguns cuidados que visam à proteção da pele do membro superior homolateral à cirurgia sejam adotados, evitando traumatismos e feridas e dentre alguns cuidados, inclui-se a retirada de cutículas e depilação, além de outros. A ideia do médico para ela foi usar um removedor de cutículas, algo que a deixou com um sorriso enorme no rosto.

Sua acompanhante não fez muitas perguntas. A paciente morava com a irmã e o cunhado, que era quem a levava para as sessões de quimio. Como aquele dia ele não pode ir, a vizinha lhe acompanhou. Neste caso, temos um acompanhante somente para suporte, não muito interessado na consulta. A paciente era animada, o oposto da primeira. Ela havia retirado uma mama, e estava fazendo as sessões da quimio. O que ela “reclamou” foi sobre ter que ir duas vezes ao ambulatório, o que para ela era muito difícil já que morava na região serrana de Macaé, e se o cunhado não a levasse, teria que ir de ônibus, estes nem sempre adaptados para usuários de cadeiras de roda, ou então pedir carona, taxi ou aplicativo, mas dessa forma ela teria um gasto duas vezes maior na semana.

O problema foi solucionado pelo médico, ela iria fazer as sessões e a consulta no mesmo dia, algo que a deixou feliz. Apesar de ser uma paciente animada, ficou meio intimidada com a presença da acadêmica e não deu muito espaço, principalmente quando ele disse que ela era da nutrição, pois a alimentação da paciente estava bem descontrolada segundo suas próprias palavras, essa foi uma paciente onde houve pouca orientação nutricional, somente o uso do suco laxativo. Nesse contexto, aqui seria plausível uma consulta direta com a nutrição e com o médico, no caso dela e dos outros pacientes fazer uma avaliação nutricional, para termos a real certeza do seu estado nutricional e como ajudá-los com uma alimentação que condiz com sua realidade.

9.3 RELATO 3: DESNUTRIÇÃO E INSÔNIA

Segundo Franceschini *et al.* (2020), a anorexia é um sintoma comum nos pacientes oncológicos, associada inicialmente ao processo natural da doença ou, mais tardiamente, ao crescimento tumoral e presença de metástases, e essa paciente era sugestivo a esse quadro clínico de anorexia. Apresentava-se muito emagrecida e com fraqueza extrema. Essa provavelmente devido a metástase no SNC, que segundo Xing *et al.* (2019) são muito comuns em pacientes com câncer de pulmão. Já estava começando a prejudicar os seus movimentos, mas ainda assim ela se mantinha esperançosa, animada, empolgada com a vida, falante, o oposto das outras.

Segundo Dean *et al.* (2019), a insônia ocorre em 50 a 80% dos sobreviventes do câncer de pulmão, e ela reclamou muito sobre isso. Conseguia dormir somente quando amanhecia e estava muito irritada. A irmã disse que ela estava xingando a todos, falando coisas que não era do seu feitio, muito alterada, muito nervosa. Aqui temos várias condições que atribuiu para esta insônia, a quantidade de café exagerada que ela tomava enquanto estava acordada, a medicação para insônia não estava fazendo o efeito desejado e mecanismos envolvendo a própria doença.

Segundo o relato da paciente, ela não sentia fome, estava muito cansada e desanimada, passava a noite vendo televisão ou olhando pela janela. Para ela isso era terrível, ver que todos estavam dormindo e ela permanecia acordada, só conseguia dormir por volta das 6 ou 7 horas da manhã. Alegou não tomar a medicação das 10 horas da manhã, porque estava dormindo e admitiu estar muito nervosa, algo que não era do seu temperamento. Ela queria muito mudar isso, não sabia o que estava acontecendo, além disso não estava conseguindo ficar em pé sozinha, tinha muita fraqueza nas pernas, e quase não as sentia, precisava de ajuda constante para fazer tudo que era normal no seu cotidiano.

Ela tentou se levantar para mostrar ao médico como estava andando, e precisou que as acompanhantes a ajudassem, porque nem o pé ela conseguia tirar da cadeira de rodas. Até mesmo acompanhada ela teve dificuldades em se manter de pé. Segundo o médico, o problema era a metástase que estava atingindo o nervo central fazendo com que ela perdesse os movimentos aos poucos, pois comprimia o nervo, mas a cirurgia para isso poderia ser mais agravante do que deixar como estava, isso tudo relacionado ao grau de desnutrição e perda de massa magra.

Esse foi um caso difícil de se acompanhar. A irmã bombardeou a acadêmica com várias questões sobre a alimentação da paciente, o que poderia fazer, como fazer, o que trocar, como fazê-la comer e qual seria a melhor suplementação. Foram muitos questionamentos, e a acadêmica tentou ajuda-la da melhor forma possível. Mas antes de responder as suas questões, a acadêmica havia observado e escutado a paciente durante a conversa com o médico. Ela havia sido bem clara em dizer que sempre comeu pouco e que não gostava de açúcar, nada muito doce, além disso ficava enjoada constantemente e com a boca seca.

Sabemos que náuseas e xerostomia são sintomas comuns e fazem parte do processo da doença durante o seu tratamento, então as orientações nutricionais feitas para a paciente foram baseadas nas preferências alimentares da mesma, como por exemplo algo pastoso, líquido, quente, frio, doce, salgado, vitamina com a fruta de que ela gostasse, um suco cítrico para ajudar nos enjoos, chupar gelo, ou então fazer uma água saborizada, colocar em forma de gelo e dar para ela quando se sentisse enjoada, picolé de frutas cítricas, a quantidade ideal que ela aguentaria comer ou beber, além de mascar chiclete para a secura na boca (INCA, 2015). E quanto a suplementação nutricional, o médico fez a prescrição junto com o esquema de tratamento feito para a paciente.

Em conformidade com a BRASPEN (2019), a suplementação nutricional oral é indicada aos pacientes que não conseguem atingir as necessidades nutricionais por meio da alimentação diária, o que contribui para a perda de peso, e de acordo com o Consenso de Nutrição Oncológica, a terapia nutricional deve ser indicada quando a ingestão por via oral for menor que 70%. Existem no mercado inúmeros suplementos que oferecem este aporte complementar ao plano alimentar, com características de misturas nutricionalmente completas.

Nesse contexto, podemos observar como é importante o acompanhamento nutricional para esses pacientes em CP com o profissional nutricionista, pois é necessário iniciar precocemente um plano alimentar adequado para os mesmos, visando a manutenção do seu estado nutricional, e caso haja necessidade de suplementação, este profissional estará apto a adequá-la ao plano alimentar em termos calórico e proteico de fato que se encaixe nas recomendações do paciente.

Além disso, é importante fornecer orientações sobre a constipação intestinal que os pacientes apresentam, como ingerir mais água durante o dia, comer alimentos ricos em fibras como pães integrais, arroz integral, dar preferência para frutas com cascas e bagaços sempre que possível como as laranjas, uvas, ameixas, manga, abacate, evitar os farináceos como farinha de mandioca e de milho, preferindo farelo de trigo ou de aveia, consumir mais alimentos crus como verduras e legumes. Além disso consumir moderadamente alimentos como maçã, banana prata, goiaba, caju, cenoura cozida, batata, aipim, pois estes podem prender o intestino, sempre associá-los com a ingestão de fibras adequadas (INCA, 2015).

Essas orientações foram feitas pela acadêmica, assim como também fazer preparações laxativas como o suco laxativo com mamão, laranja e ameixa, explicado detalhadamente para a irmã. Ela poderia colocar aveia em flocos nas preparações ou farelo de aveia. A irmã concordou com as orientações e disse que faria o melhor que pudesse. A paciente também concordou e disse que tentaria se alimentar melhor, que tinha gostado da ideia do chiclete e das frutas cítricas.

10. A NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo Ferraz e Campos (2012), o profissional nutricionista está apto a atuar em todos os níveis do sistema de saúde, estabelecendo políticas de alimentação e nutrição, priorizando sempre o aspecto socioeconômico. Nesse contexto o nutricionista pode contribuir junto a EMD no processo de cuidado do paciente, por meio da prescrição do plano alimentar e nutricional, além de implementação de rotinas, avaliação e intervenção nutricional, otimização da oferta de aconselhamento alimentar e nutricional personalizado, promoção da adaptação e flexibilização das rotinas alimentares institucionais e reforço do diálogo entre pacientes, familiares e outros membros da equipe, e em torno dos assuntos relacionados a alimentação e nutrição, conforme ressaltam Pinto e Campos (2016).

Com base no exposto, na próxima seção, será abordada a análise da autora referente a sua participação no ambulatório de CP e a importância da atuação do nutricionista em uma equipe multidisciplinar em CP.

10.1 PARTICIPAÇÃO NO AMBULATÓRIO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Como já mencionado, o manejo alimentar e nutricional se fazem necessários em CP e de acordo com as literaturas descritas acima podemos perceber a sua importância no ambulatório de CP. Quando este estudo foi feito, ainda não havia a participação do nutricionista no ambulatório, uma demanda importante deste serviço, reconhecido pelo coordenador. Ao analisar os atendimentos feitos durante a visita, foi perceptível como o profissional de nutrição se faz necessário no ambulatório, várias questões e dúvidas surgiram durante os atendimentos relacionados a alimentação e alívio dos sintomas, pois as orientações nutricionais trazem conforto e aumentam a qualidade de vida do paciente.

No ponto de vista da autora deste trabalho, seria plausível uma consulta específica com o profissional nutricionista para a realização de uma triagem nutricional, utilizando alguma ferramenta de triagem nutricional como a NRS (2002), que é uma ferramenta considerada padrão ouro na análise de risco nutricional, que ao ser aplicado avalia as variáveis de IMC (índice de massa corporal), perda de peso nos últimos três meses, redução da ingestão alimentar na última semana e a gravidade da doença (BARBOSA *et al.*, 2018).

Também realizar a avaliação nutricional completa com o paciente, incluindo a antropometria, composição corporal, força de preensão manual, consumo alimentar e exame, físico com o objetivo de identificar os distúrbios nutricionais, possibilitando uma intervenção adequada de forma a auxiliar na recuperação/ou manutenção do estado de saúde do mesmo de acordo com Cuppari (2014). Assim teremos a real certeza do seu estado nutricional e como ajudá-los com a melhor conduta dietoterápica que condiz com sua realidade.

Ter a oportunidade de participar destes atendimentos foi uma experiência inigualável. Foram vivenciados emoções e sentimentos como dor, pena, aceitação, negação, superação, amor, amizade, autoconhecimento, sinceridade. Por mais que estudemos, nada se compara com a experiência de estar ali naquele momento fazendo a diferença na vida de alguém, principalmente desses pacientes e familiares que se encontram próximos ao fim de vida.

Cada agradecimento recebido pela orientação feita, foi gratificante, pois saber que você de certa maneira pode ajudar alguém com os seus conhecimentos, lhe dando algum conforto, mesmo não sendo algo tecnicamente recomendado, mas sim o que a pessoa precisava naquele momento, sem julgamentos ou opiniões, simplesmente tendo empatia por ela, através de um sorriso ou um olhar, você percebe que o indivíduo fica mais tranquilo e mais sereno, e ao final da consulta ouvir o seu “obrigada, você ajudou muito”, é maravilhoso, uma experiência sem igual, somente quem passa por isso pode sentir.

Como futura nutricionista a acadêmica se vê fazendo parte de uma EMD, atuando como nutricionista em CP, fazendo parte dessa equipe para ajudar pacientes e familiares com essas questões. Por mais que o médico oriente de forma geral algumas questões relacionadas à alimentação, o nutricionista é o profissional que possui as competências e habilidades para realizar triagem, avaliação e diagnóstico nutricional, prescrição dietética, adequação da suplementação ao plano alimentar e sanar todas as dúvidas dos pacientes com sua expertise profissional.

Todo esse contexto faz diferença quanto ao atendimento do paciente e dos seus familiares, cada paciente deveria pelo menos fazer uma consulta com o profissional nutricionista, para fazer uma avaliação completa e assim estipular as orientações e recomendações pertinentes ao momento vivido pelo paciente.

10.2 A IMPORTÂNCIA DA ATUAÇÃO DO NUTRICIONISTA EM UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR EM CUIDADOS PALIATIVOS

Existe uma diminuta literatura sobre a ação do nutricionista em ambulatório de CP, mas conforme Fernandes (2012) descreve que a nutrição pode ter importante papel preventivo, pois possibilita meios, vias de alimentação e reduz efeitos adversos provocados pelos tratamentos, sendo assim podemos dizer que o nutricionista pode auxiliar na evolução favorável do paciente através da terapia nutricional e o diálogo com o paciente, conhecendo as limitações tanto física, emocional e financeira.

Geralmente os pacientes são encaminhados para a nutrição tardiamente, chegando com quadro de desnutrição, caquexia e sarcopenia, e conforme Pinto & Campos (2016) descrevem, a consulta nutricional oferece o fornecimento de informação e aconselhamento personalizado. Um diálogo aberto pode envolver tópicos como perda de peso, alterações alimentares, presença e efeito disruptivo dos

mecanismos de suporte alimentar/nutricional, o apoio na descoberta de novos mecanismos de controlo e realização da ingestão alimentar, entre outras.

O paciente em fim de vida geralmente fica inapetente, sem fome ou vontade de se alimentar. Neste sentido o objetivo da terapia nutricional é ofertar QV, oferecendo alimentos de acordo com sua aceitação, sem pressão, ou seja de acordo com a sua vontade, conforme Orrevall (2015) descreve, o objetivo do cuidado nutricional no final da vida precisa passar da manutenção do estado e função nutricional para apenas garantir o bem-estar e o conforto do paciente, sendo assim é necessário que a nutrição juntamente com a EMD, a família e o paciente decidam o que será melhor ele, respeitando sua vontade. Como descreve Morais *et al.* (2016) a conduta nutricional em cuidados paliativos deve respeitar as decisões do paciente e de sua família, bem como os princípios bioéticos: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

11. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou relatar a experiência vivenciada em um ambulatório de CP e fazer uma análise sobre a importância da nutrição neste serviço, mostrando como é importante uma EMD mais completa em um ambulatório de CP, de acordo com o que a literatura recomenda.

O ambulatório de CP do HSJB de Macaé, ainda tem uma longa jornada e muitos desafios pela frente, mas já representa uma referência deste tipo de cuidado na cidade. É necessário que haja uma sensibilização por parte dos profissionais da própria instituição em reconhecer a importância dele para os pacientes. A partir do momento em que houver mais pessoas dispostas a se envolver com este trabalho, o crescimento do ambulatório trará somente benefícios tanto aos usuários, profissionais e estudantes de saúde.

Foi possível observar que em quase todo o decorrer do trabalho falamos da importância da nutrição envolvida na EMD em ambulatório de CP, mesmo não havendo muitos estudos falando sobre o tema. A nutrição é capaz de promover a QV e o conforto relacionado a alimentação para o paciente, observando todos os princípios e a biótica dos CP. Mas apesar disso, talvez a nutrição não consiga recuperar o estado nutricional de um paciente, sendo assim é importante avaliar a

situação do mesmo junto a EMD, priorizar as suas necessidades no momento, como alívio de sintomas e os efeitos adversos do tratamento, observar os seus hábitos e preferências alimentares, objetivando a sua QV e o seu conforto.

Buscou-se mostrar através dessa prática ambulatorial as questões referentes a atuação da nutrição, como por exemplo, as orientações nutricionais feitas e que uma simples conversa pode sanar dúvidas que o paciente venha a ter sobre sua alimentação, e como aliviar os sintomas e efeitos colaterais relacionados ao tratamento. Além disso, podemos observar que não é somente o paciente que tem essa preocupação, o familiar tem uma grande inquietude relacionado a inapetência do indivíduo, não sabe como agir e muitas vezes acaba pressionando ou até mesmo obrigando-o a comer e a beber, o que causa grande estresse na família.

A frequência observada de humor depressivo foi alta, talvez relacionada com o possível estado nutricional e aspectos ligados a alimentação e nutrição destes pacientes, existem estudos que correlacionam o estado de humor e o desinteresse alimentar ao estado nutricional inadequado, ou seja esses aspectos podem gerar sintomas depressivos e ansiosos. Além disso a própria doença traz aspectos de humor depressivo, e a depressão ainda é uma doença sub-diagnosticada. Também existem alguns alimentos que induzem uma maior produção de serotonina e desempenham papéis importantes na neurotransmissão, podendo afetar o humor das pessoas, isso pode contribuir para uma menor QV destes pacientes.

Por meio desta experiência, a autora pode experimentar algo novo, um misto de sentimentos e emoções, juntamente com a receptividade da equipe e dos pacientes, trazendo um alívio em participar dessas consultas. Fica a gratidão pelo aprendizado que trouxe valioso benefício para o futuro exercício da profissão na nutrição, e por permitirem vivenciar uma pequena parte de suas vidas, algo que para alguns pacientes não foi fácil compartilhar.

Desta forma, concluímos que apesar das barreiras existentes na profissão e no serviço ambulatorial de CP, a nutrição pode sim fazer a diferença junto ao tratamento com a EMD, através de medidas terapêuticas, respeitando a vontade do paciente, buscando oferecer conforto e visando a qualidade de vida deste indivíduo.

12. REFERÊNCIAS

ANCP. **Análise Situacional e Recomendações Para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil**. 2018. ANCP, São Paulo, SP. Disponível em: <https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE-SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf>. Acesso em: 16 set. 2020.

ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos: Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil**. 2. ed. São Paulo, SP: ANCP, 2012. 590 p. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2020.

AVELAR, Cátia Fabíola Parreira de; VEIGA, Ricardo Teixeira. **Como entender a vaidade feminina utilizando a autoestima e a personalidade**. Rev. adm. empres. São Paulo-SP, v. 53, n. 4, p. 338-349, ago. 2013. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-75902013000400002>>. Acesso em 16 set. 2020.

BARBOSA, Adriana Aparecida de Oliveira; VICENTINI, Andréa Pereira; LANGA, Fernanda Ramos. **Comparação dos critérios da nrs-2002 com o risco nutricional em pacientes hospitalizados**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 3325-3334, Sept. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232018249.25042017>>. Acessado em: 16 set. 2020.

Brasil, Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde. **PORTARIA SAS/MS: Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014**. Brasília, 2014. 129 p. Disponível em: <<http://bvsm.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt014027022014.html>>. Acesso em: 16 ago. 2020.

Brasil, Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde. **PORTARIA SAS/MS: Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005**. Brasília, 2005. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2005/prt0741_19_12_2005.html>. Acesso em: 16 ago. 2020.

Brasil, Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. **PORTARIA GM/MS: Portaria Nº 483, de 1º de abril de 2014**. Brasília, 2014. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html>. Acesso em: 16 ago. 2020.

Brasil, Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro. **PORTARIA GM/MS: Portaria Nº 874, de 16 de maio de 2013**. Brasília, 2013. Disponível em: <http://bvsm.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em: 16 ago. 2020.

Brasil, Ministério da Saúde/Gabinete do Ministro/Comissão Intergestores Tripartite. **RESOLUÇÃO Nº 41, DE 31 DE OUTUBRO DE 2018**. Brasília, 2018. Disponível em: <https://www.in.gov.br/materia/-asset_publisher/%20Kujrw0TZC2Mb/%20content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710>. Acesso em: 16 ago. 2020.

BRASPEN. **1o Suplemento Diretrizes/2019. Brazilian Society of Parenteral and Enteral Nutrition**. São Paulo, SP, 2019. p. 1-38. Disponível em: <<https://f9fcfebf>>

80c1-466a-835e-5c8f59fe2014.filesusr.com/ugd/a8daef_9da407c192146e085106.Pdf>. Acesso em: 20 set. 2020.

COELHO, Julia Cristina Cezare; PESTANA, Maria Eduarda; TREVIZAN, Fulvio Bergamo. **Sintomas de Ansiedade e Depressão em Pacientes Oncológicos Atendidos por Equipe de Psicologia**. Revista Inter ciência: IMES Catanduva, Catanduva, SP, v. 1, n. 2, p. 45-52, 29 jun. 2019. Disponível em: <<https://www.fafica.br/revista/index.php/interciencia/article/view/75>>. Acesso em: 20 ago. 2019.

CRISPIM, Douglas. **Organização e gerenciamento de serviços de cuidados paliativos. Manual da Residência em Cuidados Paliativos: abordagem multidisciplinar**. Barueri, SP: Manole, 2018. p. 1-17. Capítulo em pdf.

CUPPARI, Lilia. **Guia de Nutrição Clínica no Adulto**. 3. ed. Barueri, SP: Manole, 2014. Cap. 5. p. 71-96.

DEAN, Grace E.; WEISS, Carleara; JUNGQUIST, Carla R.; KLIMPT, Michelle L.; ALAMERI, Rana; ZIEGLER, Patricia A.; STEINBRENNER, Lynn M.; DEXTER, Elisabeth U.; DHILLON, Samjot S.; LUCKE, Joseph F. **Nurse-Delivered Brief Behavioral Treatment for Insomnia in Lung Cancer Survivors: a pilot rct. Behavioral Sleep Medicine**, [S.L.], v. 18, n. 6, p. 774-786, 31 out. 2019. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/15402002.2019.1685523>>. Acesso em: 19 ago. 2020.

FERNANDES, Elci Almeida. Manual de Cuidados Paliativos ANCP: **O papel do nutricionista na equipe**. 2. ed. São Paulo, SP: ANCP, 2012. Cap.5. p. 345 – 352.

FERRAZ, Letícia de França; CAMPOS, Ana Claudia Freixo. **O papel do nutricionista na equipe multidisciplinar em terapia nutricional**. Rev. Bras. Nutr. Clín., Santos, v. 27, n. 2, p. 119-123, dez. 2012. Disponível em: <<http://www.braspen.com.br/home/wp-content/uploads/2016/12/Artigo-8-2-2012.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2020.

FRANCESCHINI, Juliana Pereira *et al.* **Papel do binômio anorexia e perda de peso em pacientes com câncer de pulmão em estágio IV**. Jornal Brasileiro de Pneumologia. São Paulo, SP, p. 20190420-20190420. 15 mar. 2020. Disponível em: <http://www.jornaldepneumologia.com.br/detalhe_artigo.asp?id=3372>. Acesso em: 29 set. 2020.

HERMES, Héliida Ribeiro; LAMARCA, Isabel Cristina Arruda. **Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde**. Ciências e Saúde Coletiva: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde, Rio de Janeiro, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a12.pdf>>. Acesso em: 29 set. 2020.

HSJB, Hospital São João Batista. **NOSSA HISTÓRIA**: Hospital Irmandade de São João Batista - Macaé - RJ. 2020. Disponível em: <<http://www.santacasamacae.com.br>>. Acesso em: 15 set. 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca). Ministério da Saúde. **CONSENSO NACIONAL DE NUTRIÇÃO ONCOLÓGICA**. 2015. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/consenso-nacional-de-nutricao-oncologica-2-edicao-2015.pdf>>. Acesso em: 16 set. 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca). Ministério da Saúde. **Guia de Nutrição para Pacientes e Cuidadores: Orientações aos pacientes**, 3ª Edição. Rio de Janeiro – RJ. 2015. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/publicacoes/cartilhas/guia-nutricao-para-pacientes-e-cuidadores>>. Acesso em: 16 set. 2020.

INCA. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Inca). Ministério da Saúde. **Estimativa | 2020: Incidência de Câncer no Brasil**. 159. ed. Rio de Janeiro - RJ: Instituto Nacional do Câncer, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2020.

KONDRUP, J *et al.* **ESPEN Guidelines for Nutrition Screening 2002. Clinical Nutrition**, [S.L.], v. 22, n. 4, p. 415-421, ago. 2003. Disponível em: <[http://dx.doi.org/10.1016/s0261-5614\(03\)00098-0](http://dx.doi.org/10.1016/s0261-5614(03)00098-0)>. Acesso em: 16 out. 2020.

Kübler-Ross, E. (2008). **Sobre a Morte e o Morrer**: O que os doentes terminais tem para ensinar aos médicos, enfermeiras, religiosos e aos próprios parentes. (P. Menezes, Trad.) (9º ed.). São Paulo; Editora WMF Martins Fontes.

LOPES, Sandra Ribeiro de Almeida; LIMA, Júlia Miranda Ferreira. **A parceria universidade-instituição de saúde e sua importância na formação do aluno de graduação em psicologia**. *Psicol. Teor. Prát.*, São Paulo, v.14, n.3, p.111-122, dez. 2012. Disponível em: <[Http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872012000300009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872012000300009&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso Em 14 out. 2020.

MACAÉ, Prefeitura Municipal de. **Prefeito inaugura Centro Oncológico Municipal no Hospital São João Batista**. 2013. Disponível em: <<http://www.macaee.rj.gov.br/noticias/leitura/noticia/prefeito-inaugura-centro-oncologico-municipal-no-hospital-sao-joao-batista>>. Acesso em: 15 ago. 2020.

MACIEL, Maria Goretti Sales. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP: Organização De Serviços De Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo, SP: ANCP, 2012. Cap.1. p. 94 – 110.

MATSUMOTO, Dalva Yukie. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP: Conceito, Fundamentos e Princípios: Breve História dos Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo, SP: ANCP, 2012. Cap. 1. p. 23-55.

MCPAKE, Barbara; MAEDA, Akiko; ARAUJO, Edson Correia; LEMIERE, Christophe; MAGHRABY, Atef El; COMETTO, Giorgio. **Why do health labour market forces matter? Bulletin of the World Health Organization**, [S.L.], v. 91, n. 11, p. 841-846, 1 nov. 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.2471/blt.13.118794>>. Acesso em: 29 set. 2020.

MORAIS, Suelyne Rodrigues de; BEZERRA, Alane Nogueira; CARVALHO, Natália Sales de; VIANA, Ana Carolina Cavalcante. **Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review**. *Revista Dor*, [S.L.], v. 17, n. 2, p. 136-140, 2016. GN1 Genesis Network. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160031>> Acesso em: 14 out. 2020.

ORREVALL, Ylva. **Nutritional support at the end of life**. *Nutrition*, [S.L.], v. 31, n. 4, p. 615-616, abr. 2015. Elsevier BV. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1016/j.nut.2014.12.004>>. Acesso em: 14 out. 2020.

PAIVA, Daniella Marta Ferreira de; LEITE, Isabel Cristina Gonçalves; RODRIGUES, Vivian de Oliveira e CESCO, Marcelle Goldner **Fatores Associados ao Linfedema em Pacientes com Câncer de Mama**. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, Rio de Janeiro, v.33, n.2, pag. 75-80, fev. 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0100-72032011000200004>> Acesso em: 16 out. 2020.

PAIVA, Fabianne Christine Lopes de; ALMEIDA JÚNIOR, José Jailson de; DAMÁSIO, Anne Christine. **Ética em Cuidados paliativos: Concepções Sobre o Fim da Vida**. *Revista Bioética*, [S.L.], v. 22, n. 3, p. 550-560, dez. 2014. Disponível em: < <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422014223038>>. Acesso em: 16 out. 2020.

PINTO, Isabel Ferraz, CAMPOS, Claudinei José Gomes. **Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos**. *Acta Port. Nutr.*, Porto, n. 7, p. 40-43, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2183559852016000400007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 16 out 2020.

PUGGINA, Ana Cláudia Giesbrecht; SILVA, Maria Júlia Paes da. **Ética; Humanização Da Assistência; Interação Interpessoal**. *Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 13, n. 4, p. 599-605, 13 abr. 2009. Disponível em: <http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c1220c4cae6d.pdf>. Acesso em: 14 set. 2020.

RODRIGUES, Luís Fernando. **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. São Paulo, SP: ANCP, 2012. Cap. 1. p. 86-93.

SANTOS, André Filipe Junqueira dos; FERREIRA, Esther Angélica Luiz; GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. São Paulo-SP: ANCP, 2019. 55 p. PDF, p. 8, 22, 23 e 29. Disponível em: <<https://paliativo.org.br/anpc-atlas-dos-cuidados-paliativos-no-brasil/>>. Acesso em: 15 ago. 2020.

SELBY, Peter; POPESCU, Razvan; LAWLER, Mark; BUTCHER, Hugh; COSTA, Alberto. The Value and Future Developments of Multidisciplinary Team Cancer Care. **American Society Of Clinical Oncology Educational Book 39**. Reino Unido, p. 332-340. 17 maio 2019. Disponível em: < <https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/EDBK236857>>. Acesso em: 16 ago. 2020.

World Health Organizatio, (2002). **Programas nacionais de controle do câncer: políticas e diretrizes gerenciais**, 2ª ed. Organização Mundial de Saúde. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/handle/10665/42494>>. Acesso em: 15 ago.2020.

XING, P.; MU, Y.; HAO, X.; WANG, Y.; L, J. **Data from real world to evaluate the efficacy of osimertinib in non-small cell lung cancer patients with central nervous system metastasis.** *Clinical and Translational Oncology*, Beijing China, v. 10, p. 1424-1431, 12 mar. 2019. Disponível em: < <https://link.springer.com/article/10.1007/s12094-019-02071-5#citeas>>. Acesso em: 18 ago. 2020.