

Percepção e memória afetiva relacionada à alimentação em cuidados paliativos oncológicos

Perception and affective memory related to food in cancer palliative care

DOI: 10.37111/braspenj.2022.37.2.04

Hugo Lima Mascarenhas¹
Teresa Christine Pereira Morais²

Unitermos:

Terapia nutricional. Dieta. Cuidados Paliativos. Neoplasias.

Keywords:

Nutrition therapy. Diet. Palliative care. Neoplasms.

Endereço para correspondência

Hugo Lima Mascarenhas
Quadra 14, Torre G2, apto. 24 – Condomínio Jardins das Acácias – Jardins Mangueiral – Brasília, DF, Brasil – CEP 71687-094
E-mail: hlimamascarenhas@gmail.com

Submissão:

20 de julho de 2021

Aceito para publicação:

16 de junho de 2022

RESUMO

Introdução: A terapia nutricional em cuidados paliativos deve ser proporcional à expectativa de vida do paciente, tendo como objetivos auxiliar na redução de efeitos adversos provocados pelos tratamentos, minimizando sintomas relacionados à nutrição, retardando a caquexia, atuando na resignificação do alimento e adiando a perda da autonomia. **Método:** Trata-se de estudo descritivo, exploratório e observacional, realizado em unidade assistencial especializada em cuidados paliativos exclusivos da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF). A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista não-diretiva, com pacientes e acompanhantes internados, que descreveram as suas percepções e significados sobre a alimentação desde o adoecimento. O processamento dos textos oriundos das entrevistas contou com o apoio do software IRAMUTEQ e a análise interpretativa ocorreu por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), cujos fundamentos teóricos encontram-se ancorados na teoria das Representações Sociais. **Resultados:** O processamento textual realizado pelo software IRAMUTEQ permitiu a categorização de quatro subcorpus: “Lembranças”, sobre as recordações e ocasiões que envolveram a alimentação; “Dificuldades com a alimentação”, momentos em que os participantes estiveram impossibilitados de se alimentar; “Mudança no perfil alimentar”, em que associam a evolução da doença com a redução ou incapacidade de se alimentar e; “Alimentação como medida não-farmacológica”, que contempla a alimentação como medida promotora de bem-estar. **Conclusões:** A alimentação em cuidados paliativos vai além da necessidade de oferta de nutrientes, cujo valor simbólico está associado à dignidade do ser humano. Para implementar qualquer conduta nutricional é necessário respeitar esse indivíduo como um ser capaz de decidir sobre sua própria vida. A terapia nutricional para pacientes em finitude deve levar em consideração as suas especificidades no que se refere aos hábitos alimentares e a sua autonomia enquanto indivíduos.

ABSTRACT

Introduction: Nutritional therapy in palliative care must be proportional to the patient's life expectancy, with the objective of helping to reduce adverse effects caused by treatments, minimizing symptoms related to nutrition, delaying cachexia, acting in the redefinition of food and postponing the loss of autonomy. **Methods:** This is a descriptive, exploratory and observational study, carried out in a care unit specialized in palliative care, exclusive to the Health Department of the Federal District (SES/DF). Data collection was carried out through non-directive interviews with hospitalized patients and companions, who described their perceptions and meanings about food since the illness. The processing of texts from the interviews was supported by the IRAMUTEQ software and the interpretative analysis was carried out using the Collective Subject Discourse (CSD) technique, whose theoretical foundations are anchored in the theory of Social Representations. **Results:** The text processing performed by the IRAMUTEQ software allowed the categorization of four subcorpus: “Memories”, about the memories and occasions that involved eating; “Difficulties with feeding”, moments in which the participants were unable to eat; “Change in the food profile”, in which they associate the evolution of the disease with the reduction or inability to eat and; “Food as a non-pharmacological measure”, which includes food as a measure to promote well-being. **Conclusions:** Food in palliative care goes beyond the need to supply nutrients, whose symbolic value is associated with the dignity of the human being. To implement any conduct nutritional therapy, it is necessary to respect this individual as a being capable of deciding on his own life. Nutritional therapy for patients in finitude must take into account their specificities with regard to eating habits and their autonomy as individuals.

1. Nutricionista, especialista em Cuidados Paliativos através do programa de Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS)/ Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), Brasília, DF, Brasil.
2. Enfermeira e Docente da Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS)/ Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS) / Secretária de Estado da Saúde (SES), Brasília, DF, Brasil.

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos são cuidados integrais de saúde prestados a pessoas com uma doença ameaçadora à vida, em tratamento curativo ou não, sendo incluídos pacientes com qualquer doença que ameace a vida, com qualquer prognóstico, independente de idade e qualquer estágio de doença^{1,2}.

Do ponto de vista paliativo, o enfoque do cuidado é mudado, priorizando as necessidades do paciente e seus entes mais próximos e não a cura da doença. Com isso, o objetivo central da assistência em cuidados paliativos é proporcionar qualidade de vida, reduzindo sintomas físicos que o paciente possa apresentar, além de auxílio para resolução de demandas sociais, entaves familiares ou psicológicos^{3,4}.

A alimentação faz parte do dia a dia de todas as pessoas, é uma necessidade humana básica, que envolve fatores sociais, culturais, psicológicos, religiosos, econômicos e afetivos. Está associada ao crescimento, desenvolvimento e manutenção corporal, exercendo papel fundamental em nossas vidas. É sinônimo de saúde, bem-estar e prazer, equivalente direto à vida^{5,6}.

Em cuidados paliativos, a alimentação ou a terapia nutricional deve ser proporcional à expectativa de vida do paciente. Por isso, em indivíduos com melhores prognósticos, a atenção nutricional é realizada com objetivo de evitar a perda de peso, já quando o prognóstico é menor, a alimentação prioriza auxiliar no controle de sintomas gastrointestinais, como náuseas, vômitos, diarreia e constipação, além de atuar na resignificação do alimento, adiando, assim, a perda da autonomia^{7,8}.

A fim de amenizar a perda de peso, é necessário levar em consideração a autonomia do indivíduo, deixando que o mesmo faça suas escolhas alimentares, considerando suas preferências, suas possibilidades momentâneas, hábitos e, principalmente, adequando a consistência para aquela aceita⁹.

Como todas as condutas em cuidados paliativos, a alimentação visa e tem como objetivos centrais promover a melhora da qualidade de vida e o alívio do sofrimento, porém quando esses não podem ser evitados por meio da alimentação, ela passa a ser considerada uma medida fútil ou uma medida com obstinação terapêutica⁴.

A importância do alimento não se altera com a evolução de uma doença, entretanto, a ausência da alimentação é mais notada do que a sua presença e o prazer proporcionados. No entanto, quando, por algum motivo, sua administração não é possível, pode ser interpretado por familiares e pessoas próximas como sinal de morte iminente, o que, por vezes, causa mais angústia e sofrimento que a presença de outros sinais clínicos¹⁰.

Salienta-se que, desde que considerado o estado clínico do paciente em fim de vida, a suspensão de alimentação e hidratação tende a ser bem tolerada e associa-se à sensação de bem-estar, dado o entendimento de que uma ingestão forçada pode proporcionar sintomas como dor, náuseas e vômitos¹¹.

Diante do contexto anteriormente apresentado, no que concerne à terapia nutricional em cuidados paliativos e das diversas vivências em manejo nutricional, os seguintes questionamentos orientaram a elaboração do presente estudo: de que forma pacientes em fim de vida e seus familiares percebem, significam e se relacionam com a terapia nutricional? Quais sentimentos vivenciam e como afetam a relação com a alimentação?

Neste sentido, buscou-se neste estudo compreender a relação entre a alimentação e aspectos afetivos, em pacientes em cuidados paliativos oncológicos em fim de vida, no intuito de colaborar para ampliação das discussões que envolvem o tema, bem como fornecer subsídios para a implantação de estratégias de intervenção no âmbito das ações dos profissionais da nutrição que possam auxiliar o paciente a ter mais prazer, conforto e alívio dos sofrimentos na sua finitude.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e observacional. Os estudos observacionais ou não experimentais ocorrem quando o investigador estuda, observa e registra situações relacionadas ao processo saúde-doença e a forma como tais situações se relacionam com outras condições/atributos (exposição), sem ter qualquer intervenção¹².

A coleta de dados ocorreu em um hospital especializado da Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF), composto de 19 leitos de enfermagem, onde internam pacientes em cuidados paliativos oncológicos em fim de vida, sendo realizada por meio de entrevista não-diretiva, semiaberta. Os dados dos participantes referentes a sexo, idade, escolaridade, diagnóstico da doença (incluindo metástases), sinais e sintomas e via alimentar foram coletados por meio de consulta ao prontuário eletrônico da SES/DF (InterSystems TrakCare®). As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, com análise posterior, porém a gravação somente ocorreu após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Foram adotados como critério de inclusão: pacientes com idade igual ou superior a 18 anos; de ambos os sexos; com diagnóstico oncológico e em cuidados paliativos exclusivos, ou seja, pacientes que não estivessem mais em tratamento modificador de doença; pacientes que conseguissem se comunicar ou com acompanhante que pudesse responder aos questionamentos, em caso de impossibilidade

do paciente; paciente ou acompanhante responsável que concordasse em assinar o TCLE.

O total de entrevistados foi igual a 15, sendo 4 pacientes e 11 cuidadores, cuja seleção seguiu o critério de conveniência, ou seja, foram selecionados participantes que pudessem fornecer as informações necessárias para a pesquisa. As entrevistas, não diretivas e semiabertas, tiveram por base indagações sobre: percepção de alguma alteração alimentar desde o aparecimento da doença; qual o significado da alimentação (nutrição) para os pacientes; a descrição de uma situação que envolvesse alimentação, a primeira que viesse à lembrança; como os participantes se sentiram em relação à situação descrita; quais os sentimentos ao lembrar da situação descrita e; se foi percebida alguma diferença entre as refeições do hospital onde se encontrava anteriormente internado para o atual.

O processamento dos textos, oriundos das entrevistas, contou com o apoio do software IRAMUTEQ (Interface para Análise Multidimensional de Textos e Questionários), desenvolvido, em 2009, pelo francês Pierre Ratinaud, cujo programa está ancorado no software R, que permite diferentes tipos de agrupamentos dos conteúdos textuais por meio de técnicas de classificação hierárquica descendente, análise de semelhança e nuvem de palavras, os quais são organizados graficamente, de acordo com sua frequência. O resultado permite diferentes tipos de análise dos conteúdos textuais, visto que o programa organiza o texto inserido (*corpus ou rapport*) em classes de palavras, das quais pode-se extrair as categorias para proceder à análise interpretativa¹³.

A análise interpretativa das entrevistas foi realizada por meio da técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que permite desvelar as representações, crenças, valores e opiniões a respeito de um tema específico, resgatando, assim, o pensamento enquanto comportamento discursivo e fato social internalizado individualmente, preservando a sua característica qualitativa. A técnica foi desenvolvida por Lefevre e Lefevre¹⁴, no fim da década de 1990, e se constitui em um discurso-síntese elaborado com partes de discursos de sentido semelhante, por meio de procedimentos sistemáticos e padronizados.

O DSC possui seus fundamentos teóricos na teoria das Representações Sociais, que se constituem formas de conhecimento que articulam elementos mentais, sociais e afetivos, vinculando a cognição, a comunicação e a linguagem com as relações sociais que intervêm nestas representações, estabelecendo, assim, a necessária relação entre fenômenos individuais e coletivos¹⁵. Pode-se afirmar que o DSC representa uma mudança nas pesquisas qualitativas porque permite a apreensão dos pensamentos, representações, crenças e valores de uma coletividade sobre um determinado tema, utilizando-se de métodos científicos¹⁶.

Os seguintes passos foram seguidos na produção do DSC, no âmbito da presente pesquisa, a partir do material coletado nas entrevistas: identificação das expressões-chave e ideias centrais, por semelhança de sentido; agrupamento das anco-ragens, a partir de expressões sintéticas e genéricas presentes nos depoimentos individuais; categorização do DSC, a partir da síntese e análise dos depoimentos, expressando o pensamento coletivo por meio do discurso dos sujeitos.

Por se tratar de pesquisa que envolveu seres humanos e atendendo aos dispositivos legais contidos na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde¹⁷, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Forças Armadas (HFA) e devidamente aprovado conforme o parecer nº 4.039.146 de 20/05/2020. Os participantes que fizeram parte deste estudo foram previamente convidados a participar e informados sobre os objetivos do estudo, após o qual assinaram um TCLE, declarando anuência em participar. Na redação do referido termo, consta a garantia de sigilo das informações relacionadas à identidade pessoal e, ainda, a garantia de retirar-se do estudo a qualquer momento, se assim julgar necessário. Destaca-se que, neste projeto, não existe conflito de interesses.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos (as) Entrevistados (as)

Dentre os 15 participantes da pesquisa, no que diz respeito ao sexo, 8 (53,33%) eram do feminino e 7 (46,66%) do masculino. Em termos de nível de escolaridade, o maior percentual foi observado entre os que informaram ensino médio incompleto (26,66%) e apenas 13% com ensino superior completo. Quanto ao estado civil, houve predomínio de casados com 46%, seguidos de solteiros com o percentual de 40%. Dentre os 6 participantes que se declararam solteiros, 5 eram do sexo feminino. Em termos de ano do diagnóstico, 24,7% dos entrevistados o obtiveram entre os anos de 2012 e 2015 e, em média, 73,3%, entre os anos de 2017 a 2020.

Os dados dos 15 participantes da pesquisa encontram-se discriminados, de forma mais detalhada, na Tabela 1.

O Processamento do Corpus

O processamento do *corpus* textual realizado pelo software IRAMUTEQ reconheceu, do total de 15 entrevistas realizadas, 102 segmentos de textos (STs), dos quais houve aproveitamento de 74 (72,55%). Tais segmentos foram constituídos por 3519 ocorrências (palavras, formas ou vocábulos) estatisticamente significativas e semelhantes, as quais, ao serem organizadas e separadas, permitiram estabelecer uma categorização em 4 (quatro) *subcorpus*: o *subcorpus* A, denominado “Lembranças”, que se refere às recordações que os participantes do estudo trouxeram entre o paciente e ocasiões que envolvessem a

Tabela 1 – Dados sociodemográficos dos entrevistados quanto à sexo, idade, nível de escolaridade, estado civil, situação laboral e ano do diagnóstico. Brasília-DF, 2020.

Variáveis	Frequência (n=15)	Percentual (%)
Sexo		
Feminino	8	53,33%
Masculino	7	46,66%
Idade (anos)		
Feminino		
32	1	6,67%
43	2	13,33%
48	1	6,67%
49	1	6,67%
54	1	6,67%
67	1	6,67%
74	1	6,67%
Masculino		
46	1	6,67%
57	1	6,67%
67	1	6,67%
72	1	6,67%
74	1	6,67%
76	1	6,67%
84	1	6,67%
Nível de escolaridade		
Analfabeto	2	13,33%
Fundamental incompleto	2	13,33%
Fundamental completo	2	13,33%
Médio incompleto	4	26,66%
Médio completo	2	13,33%
Superior incompleto	1	6,66%
Superior completo	2	13,33%
Estado Civil		
Solteiro	6	40,00%
Casado	7	46,66%
Viúvo	1	6,66%
Divorciado	1	6,66%
Situação laboral		
Estudante	1	6,66%
Empregado	8	53,33%
Desempregado	1	6,66%
Aposentado	5	33,33%
Ano do diagnóstico		
2012	1	6,66%
2013	1	6,66%
2014	1	6,66%
2015	1	6,66%
2017	3	20%
2018	3	20%
2019	2	13,33%
2020	3	20%

alimentação; o *subcorpus* B, denominado “Dificuldades com a alimentação”, que contempla os momentos notados pelos participantes em que o paciente apresentava impossibilidade de se alimentar, seja por inapetência ou por sintomas que o incapacitava; o *subcorpus* C, denominado “Mudança no perfil alimentar”, em que associam a evolução da doença com a redução ou incapacidade de se alimentar e; o *subcorpus* D, denominado “Alimentação como medida não-farmacológica”, que contempla a alimentação como medida promotora de bem-estar.

A seguir serão exemplificados cada um do *subcorpus* e descritas a distribuição das palavras utilizadas por meio do teste estatístico qui quadrado (χ^2), utilizado para avaliar quantitativamente a frequência com que as palavras foram utilizadas. Ao utilizar-se a técnica do DSC aliada a uma soma matemática, buscou-se realizar a síntese e a análise dos discursos dos sujeitos envolvidos na pesquisa, com vistas a expressar o pensamento coletivo, sem, contudo, anular ou deixar de considerar o sentido e os significados atribuídos individualmente.

Subcorpus A – Lembranças

Compreende 22,97% (n = 17 STs) do *corpus* total analisado, sendo constituído por palavras e radicais no intervalo entre $\chi^2 = 4,98$ (Gente) e $\chi^2 = 29,36$ (Lembrar). Essa classe é composta por palavras como: “Lembrar” ($\chi^2 = 29,36$); “Momento” ($\chi^2 = 21,89$); “Refeição” ($\chi^2 = 17,98$); “Família” ($\chi^2 = 17,2$) e “Sempre” ($\chi^2 = 5,43$).

Na análise realizada, verificou-se que estão elencadas as lembranças que alguns participantes tiveram durante os questionamentos realizados, principalmente na pergunta 3, onde descreveram seus sentimentos relacionados à alimentação a partir da situação descrita. Abaixo, apresenta-se um trecho de uma das respostas sobre o questionamento e, em negrito, as palavras analisadas e separadas neste *subcorpus*:

“Ela adorava cozinhar, **sempre** cozinhou muito bem e se sentia bem quando fazia a comida para a **família**. Ela se enchia de prazer quando alguém elogiava. Era uma coisa que sempre fez bem para ela, fazia bem para a gente também. Hoje nós sentimos saudades desses **momentos**, às vezes, eu até fico triste quando **lembro** que são coisas que não vamos mais ter”. (Participante 9).

Em outra resposta sobre o mesmo questionamento, um dos acompanhantes participantes do estudo relacionou os momentos relacionados às refeições como um ato de convívio social. Conforme modelo anterior, as palavras analisadas e separadas neste *subcorpus* encontram-se em negrito:

“Era bem a cara dele fazer um jantar em casa, gostava muito, **gostava** desse **momento** da **refeição** com a **família**. Dava muito valor para isso. Como tem a questão social muito

forte, vai dar saudade, porque era um **momento** que a gente interagira muito, né?” (Participante 1).

O *subcorpus* Lembranças nos coloca diante do entendimento de que a alimentação, em se tratando de seres humanos, não cumpre somente um papel relacionado à manutenção da vida, conforme observado nos trechos das entrevistas acima. Sobre este aspecto, Santos e Araújo¹⁸ consideram que o gosto alimentar não está ligado somente aos aspectos nutricionais e biológicos, mas a um movimento no qual há interferência do meio histórico e da cultura social, dado que o ato de alimentar-se está embutido em situações que envolvem o contato humano e pode ser permeado de emoções e história. Segundo os autores, “se a comida é uma forma de comunicação, assim como a fala, ela pode contar histórias e pode se constituir como narrativa da memória social de uma comunidade”.

Outros autores asseveram que o alimento, além de satisfazer a condição de nutrição básica do ser humano, traz consigo uma simbologia e significados que atuam na relação entre as pessoas e, dessa forma, promovem uma identidade cultural alimentar¹⁹. Deste modo, os indivíduos trazem consigo todo um aparato histórico e social das relações que estabeleceram com outras pessoas por meio da alimentação.

Subcorpus B – Dificuldades com a Alimentação

Compreende 21,62% (n = 16 STs) do *corpus* total analisado, sendo constituído por palavras e radicais no intervalo entre $\chi^2 = 4,49$ (Muito) e $\chi^2 = 15,33$ (Carne). Essa classe é composta por palavras como “Falar” ($\chi^2 = 14,67$); “Querer” ($\chi^2 = 11,32$); Não ($\chi^2 = 10,65$); “Conseguir” ($\chi^2 = 5,76$).

Verificou-se que os participantes trouxeram diversas dificuldades enfrentadas pelos pacientes relacionadas à alimentação e que muitos apresentavam desejo por se alimentar, porém devido à evolução da doença e à presença de sintomas gastrointestinais, esse desejo era suprimido, conforme os exemplos abaixo, como respostas para o primeiro questionamento.

“Os alimentos foram perdendo o gosto, o que eu **comia** tinha sensação de que fazia mal, **vomitava** e sentia que era só comer e passar mal. Então, de lá para cá, eu fui perdendo o **gosto** dos alimentos, né? Desse jeito, chegou aonde chegou, que praticamente não tô me **alimentando**” (Participante 5).

“Ela sempre apresenta enjojo e **vômito** muito **fortes**, agora menos, mas, na época da quimioterapia, **vomitava** muito. Atualmente, ela tem **comido** bem, com bastante apetite. Mas está preferindo os **alimentos** com mais caldo e não está comendo **carne** porque dá um gosto metálico na boca” (Participante 9).

A doença avançada tem uma influência significativa na capacidade física e no bem-estar psicológico e social dos pacientes, com repercussões negativas no estado nutricional e na qualidade de vida²⁰. Os pacientes com doença oncológica avançada apresentam inúmeros sintomas digestivos, que interferem em sua capacidade de comer e beber, conduzindo a certo desgaste do estado nutricional e desidratação²¹.

Neste sentido, a diminuição progressiva da ingestão oral, perda ponderal e diminuição da força muscular são situações relativamente comuns na doença oncológica e outras doenças crônicas em estado avançado, o que pode ser uma fonte importante de ansiedade para pacientes, famílias e profissionais de saúde. Os pacientes em cuidados paliativos experimentam sintomas que afetam o seu apetite, a utilização de nutrientes e o processo de apreciar os alimentos e para isso é importantíssimo a individualização do cuidado nutricional e o incentivo à autonomia das escolhas alimentares^{20,21}.

Subcorpus C – Mudança no Perfil Alimentar

Compreende 21,62% (n = 16 STs) do *corpus* total analisado. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $\chi^2 = 3,99$ (Sempre) e $\chi^2 = 27,63$ (Alimentar). Essa classe é composta por palavras como “Alimentar” ($\chi^2 = 27,63$), “Antes” ($\chi^2 = 19,44$), “Bastante” ($\chi^2 = 15,33$) e “Comer” ($\chi^2 = 9,29$).

Na análise realizada para esse *subcorpus*, notou-se que os discursos apresentados traziam associação entre evolução da doença e a incapacidade de se alimentar. O trecho abaixo corrobora a presente associação:

“Significa, porque mesmo ela estando no estado que ela se encontra, ela precisa da **alimentação** para se manter forte. Eu sei que a **alimentação** pode fazer mal para ela, pode fazer ela se engasgar nessa situação que ela se encontra, mas é importante para ela se manter forte”. (Participante 7).

Diversas evidências demonstram que, em fim de vida, ocorre a chamada “anorexia fisiológica”, onde os pacientes em fase avançada de doença e recebendo o mínimo de nutrição não apresentam sensações de fome ou sede, e quando as sentem podem ser aliviadas com pequenas porções de alimentos ou líquidos. Para diversos indivíduos, a alimentação possui relação direta com a vida e, quando em situação de doença grave na qual não conseguem por algum motivo se alimentar, o sofrimento enfrentado pelo mesmo e seus familiares pode vir a aumentar. Apesar da redução alimentar e da possibilidade de riscos associados à alimentação, pacientes e familiares insistem em tal prática por medo de que a não ingestão de alimentos acelere o processo de morte ou que a cause²². Porém, é necessário salientar que a decisão de ofertar ou não alimentos deve ser discutida com a equipe multiprofissional, com consentimento familiar

e do paciente, caso o mesmo seja capaz de decidir. Caso o doente opte por não receber alimentação, sua decisão deve ser respeitada, já que o mesmo é um ser autônomo²³.

Em outro trecho analisado nesse *subcorpus*, é possível estabelecer a correlação com os sofrimentos enfrentados por pacientes e familiares no que se refere à dificuldade na aceitação da impossibilidade de se alimentar. Assim, o trecho abaixo aponta para outra situação a ser enfrentada, a do luto antecipatório associado à impossibilidade da ingestão alimentar, conforme abaixo:

“Tanto para mim quanto para ela a **comida** sempre foi e é uma coisa muito importante. Eu sinto ela muito triste por não poder **comer** como antes, ela sempre diz que está morrendo por não estar **comendo**” (Participante 15).

O paciente em cuidados paliativos em fim de vida enfrenta diversas perdas antes do óbito, dentre estas a incapacidade de ingerir qualquer quantidade de alimento, passando, assim, por um processo de luto antecipatório, visto que tais perdas podem significar para o mesmo que a morte está próxima^{24,25}. Dessa forma, devemos priorizar o conforto e troca de afeto, pois “uma vez que o alimento é vida, pessoas morrendo precisam cada vez menos”^{4,26}.

Subcorpus D – Alimentação como uma Medida Não-Farmacológica

Compreende 33,78% (n = 25 ST) referentes ao *corpus* total analisado. Constituída por palavras e radicais no intervalo entre $x^2 = 4,16$ (Acompanhar) e $x^2 = 22,39$ (Alimentação). Esse *subcorpus* é composto por palavras como “Alimentação” ($x^2 = 22,39$), “Até” ($x^2 = 21,95$), “Então” ($x^2 = 17,69$), “Forte” ($x^2 = 16,63$), “Comida” ($x^2 = 8,98$), “Estar” ($x^2 = 8,98$) e “Padrão” ($x^2 = 7,56$). Na análise realizada, foi possível detectar que os voluntários, ao responderem aos questionamentos, associam a alimentação com a melhora dos sintomas, conforme o exemplo abaixo:

“Eu acho que é sustento, o que mantém ela mais em pé, porque ela toma medicações muito **fortes**, né? **Então**, a **alimentação** complementa as medicações, ela tinha que comer primeiro, para depois **tomar** os remédios, por os remédios serem muito **fortes**. **Então**, a **alimentação** é essencial para ela.” (Participante 6)

A alimentação pode atuar de forma protetora ou auxiliar no manejo de sintomas gastrointestinais e relacionados à nutrição, como fadiga, náuseas e vômitos, disgeusia, diarreia, constipação e xerostomia. Para isso é necessário que a equipe de nutrição atue de forma próxima ao paciente, de modo que possa auxiliá-lo com os nutrientes, os alimentos e as quantidades corretas para cada caso¹⁰. O trecho a seguir corrobora a presente afirmação:

“Mesmo depois dela **doente**, lá em casa, ela falava para mim comprar as coisas. Ela não consegue mais **comer**, mas ela quer ver, ela quer ver que em cima da mesa tem um ‘bocado’ de **comida**. Ela fala irmã, vai comprar as frutas, eu compro, mas assim, ela **come** muito pouco, sabe? ” (Participante 4)

Além de auxiliar no controle de sintomas gastrointestinais, nos cuidados paliativos, a alimentação também está associada à promoção de bem-estar e, por vezes, mesmo sem se alimentarem, os indivíduos sentem certo prazer e conforto ao ingerir pequenas porções, ao sentir o cheiro da comida ou, até mesmo, só em ver o alimento. Dessa forma, dentro dos cuidados paliativos temos a definição de alimentação ou dieta “de conforto”, que não se preocupa em fornecer as necessidades nutricionais, mas sim prazer e conforto por meio da alimentação⁹.

CONCLUSÕES

A importância da alimentação em cuidados paliativos vai além da necessidade de oferta de nutrientes, adquirindo um valor simbólico associado à dignidade do ser humano, dado que para implementar qualquer conduta nutricional é necessário respeitar esse indivíduo como um ser capaz de decidir sobre sua própria vida. Para isso, em cuidados paliativos, as condutas nutricionais devem considerar a ressignificação do alimento, no intuito de fornecer refeições que, ao mesmo tempo, estimulem a sua memória afetiva e forneça qualidade de vida.

Os discursos do binômio paciente-cuidador analisados neste estudo nos permitem inferir que a terapia nutricional para esses pacientes em finitude não deve ser negligenciada, mas sim ofertada de modo individualizado, levando em consideração as suas especificidades no que se refere aos hábitos alimentares e à sua autonomia enquanto indivíduos. As necessidades nutricionais não atendidas podem reverberar diretamente na qualidade do fim de vida destes pacientes e, pensando nisso, afirma-se a importância desta discussão e reflexão em âmbito assistencial e acadêmico.

Quanto às limitações do estudo, a principal foi a redução de internações na unidade hospitalar avaliada, durante o período de coleta de dados, devido à pandemia da COVID-19, pois tal unidade aumentou os critérios de elegibilidade a fim de reduzir a possibilidade de contágio, visto que todos os pacientes encontravam-se imunodeprimidos. Outra limitação importante foi quanto ao estágio avançado de adoecimento no qual os pacientes se encontravam, por vezes com comprometimento cognitivo, tendo dificuldade de compreensão quanto aos questionamentos.

Por fim, sugere-se que os profissionais da área de nutrição que atuam nos cenários de atendimento a pacientes oncológicos em fim de vida exponham suas experiências e reflexões, de modo a pautar a discussão e ampliar a estrutura de conhecimentos, com vistas ao aprimoramento e desenvolvimento das habilidades para atuar em cuidados paliativos, a partir da articulação entre os saberes e práticas que compõem o arcabouço da sua atuação.

REFERÊNCIAS

1. Cook D, Rucker G. Dying with dignity in the intensive care unit. *N Engl J Med*. 2014;370(26):2506-14.
2. Azevedo D, Tomamaso ABG, Burlá C, Santos G, Dias LM, Py L, et al. Vamos falar de cuidados paliativos [Internet]. Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia. 2014. p.1-46. [cited 12/5/2021]. Available from: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2014/11/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--online.pdf>
3. Oliveira RA. I. Cuidados paliativos [Internet]. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (Cremesp); 2008. [cited 12/5/2021]. Available from: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado_paliativo.pdf
4. Carvalho RT, Parsons HA. Manual de cuidados paliativos ANCP - Ampliado e atualizado [Internet]. Vol. 2, Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP). 2012. p.1-592. [cited 12/5/2021]. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
5. Baxter YC, Waitzberg DL. Indicações e usos de suplementos nutricionais orais. In: Waitzberg DL, ed. *Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica*. 3ª ed. São Paulo: Atheneu; 2001. p.543-58.
6. Moreira J, Waitzberg D. Consequências funcionais da desnutrição. In: Waitzberg DL, ed. *Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica*. São Paulo: Atheneu; 2000. p.399-409.
7. Eberhardie NS. Adult nursing nutrition support in palliative care adult nursing. *Nurs Stand*. 2016;17(2):10.
8. Pinho NB. Consenso nacional de nutrição oncológica. 2ª ed. Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA); 2015. 186p.
9. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Comfort feeding only: a proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2010;58(3):580-4.
10. Magalhães ES, Oliveira AEM, Cunha NB. Atuação do nutricionista para melhora da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Arch Health Sci*. 2018;25(3):4-9.
11. Pinho-Reis C, Sarmento A, Capela ML. Nutrition and hydration in the end-of-life care: ethical issues. *Acta Port Nutr*. 2018;15:36-40.
12. Gonçalves ISEF. Estudos observacionais na era da medicina baseada na evidência: breve revisão sobre a sua relevância, taxonomia e desenhos. *Acta Med Port*. 2013;26(2):161-70.
13. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. *Temas Psicol*. 2013;21(2):513-8.
14. Lefevre F, Lefevre AMC. O sujeito coletivo que fala. *Interface – Comunic, Saúde, Educ*. 2006;10(20):517-24.
15. Jodelet D. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Soc e Estado*. 2009;24(3):679-712.
16. Figueiredo MZA, Chiari BM, Goulart BNG. Discurso do Sujeito Coletivo: uma breve introdução à ferramenta de pesquisa qualitativa. *Distúrbios da Comun*. 2013;25(1):129-36.
17. Brasil. Conselho Nacional de Saúde (CNS) Resolução no 466. Brasília: Ministério da Saúde. p. 1-12.
18. Santos AFL, José Wellington Gomes Araújo. Prática alimentar e diabetes: desafios para a vigilância em saúde. *Epidemiol e Serviços Saúde*. 2011;20(2):255-63.
19. Schmiedel A, Bail DI, Dassie-Leite AP, Costa FM. Autopercepção das condições alimentares de idosos usuários de próteses dentárias. *Rev Bras Qual Vida*. 2013;5(4):1- 8.
20. Orrevall Y. Nutritional support at the end of life. *Nutrition*. 2015;31(4):615-6.
21. Prevost V, Grach MC. Nutritional support and quality of life in cancer patients undergoing palliative care. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2012;21(5):581-90.
22. Marucci M, Fernandes E. Nutrição e alimentação em cuidados paliativos. In: Santos FS, ed. *Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011. p.299-305.
23. Lacey J, Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy R. Management of the actively dying patient. *Oxford Univ Press*. 2015;5:1125-33.
24. Hopkins K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proc Nutr Soc*. 2004;63(3):427-9.
25. Hurtmuller VW, Desmond SM. Professional and patient perspectives on nutritional needs of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2004;31(5):989-96.
26. Strasser F, Bruera ED. Update on anorexia and cachexia. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2002;16(3):589-617.

Local de realização do estudo: Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES/DF), Brasília, DF, Brasil.

Conflito de interesse: Os autores declaram não haver.