

Valores e Crenças relacionados à Alimentação Oral em Cuidados Paliativos Oncológicos

<https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n1.4505>

Values and Beliefs Related to Oral Feeding in Oncology Palliative Care

Valores y Creencias Relacionadas con la Alimentación Oral en Cuidados Paliativos Oncológicos

Christiane Gouvêa dos Santos¹; Ernani Costa Mendes²; Fermin Roland Schramm³; Mariana Fernandes Costa⁴

RESUMO

Introdução: A alimentação oral é carregada de sentidos e significados, em especial, naqueles indivíduos em cuidados paliativos. As dificuldades de deglutição presentes em decorrência de uma doença ameaçadora da vida impactam diretamente na vida do paciente e de todos os envolvidos em seu cuidado. **Objetivo:** Identificar, na percepção de cada grupo de participantes, os valores e as crenças relacionados à alimentação oral diante das modificações alimentares vivenciadas por pacientes disfágicos com câncer avançado em cuidados paliativos exclusivos. **Método:** Pesquisa de caráter exploratório-descritivo com a participação de profissionais de saúde, cuidadores e pacientes em entrevistas semiestruturadas que responderam a perguntas para análise de suas crenças e de seus valores com relação às modificações necessárias na alimentação de pacientes com disfagia, acompanhados em um hospital de referência em oncologia na unidade de cuidados paliativos exclusivos. **Resultados:** A pergunta norteadora feita a todos os participantes “O que a alimentação significa para você?” possibilitou a criação da dimensão temática: valores e crenças relacionados à alimentação oral. A partir da análise dos dados, as seguintes categorias foram identificadas: vida, prazer, qualidade de vida, medo, cuidado e perda. **Conclusão:** A compreensão sobre o impacto das alterações de deglutição vivenciadas por esses indivíduos permite uma melhor abordagem visando à qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos oncológicos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Transtornos de Deglutição; Pessoal de Saúde; Neoplasias/epidemiologia; Educação em Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Oral nutrition is full of senses and meanings, especially in those individuals in palliative care. Swallowing difficulties resulting from a life-threatening disease will directly impact the life of the patient and everyone involved in its care. **Objective:** To identify, in the perception of each group of participants, the values and beliefs related to oral nutrition in face of dietary changes experienced by dysphagic patients with advanced cancer receiving exclusive palliative care. **Method:** Exploratory-descriptive research with the participation of health professionals, caregivers and patients with semi-structured interviews who answered questions to analyze their beliefs and values regarding the necessary changes in the diet of patients with dysphagia, monitored in a reference hospital in oncology in the exclusive palliative care unit. **Results:** The guiding question asked to all participants “What does food mean to you?” enabled the creation of the thematic dimension: values and beliefs related to oral nutrition. From data analysis, the following categories were identified: life, pleasure, quality of life, fear, care and loss. **Conclusion:** Understanding the impact of swallowing changes experienced by these individuals allows a better approach aimed to improve the patient’s quality of life in oncological palliative care.

Key words: Palliative Care; Deglutition Disorders; Health Personnel; Neoplasms/epidemiology; Health Education.

RESUMEN

Introducción: La nutrición oral está llena de sentidos y significados; especialmente en aquellos individuos que reciben cuidados paliativos. Las dificultades para tragar presentes como resultado de una enfermedad potencialmente mortal afectarán directamente la vida del paciente y de todas las personas involucradas en su cuidado. **Objetivo:** Identificar, en la percepción de cada grupo de participantes, los valores y creencias relacionados con la nutrición oral ante los cambios dietéticos que experimentan los pacientes disfágicos con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos exclusivos. **Método:** Investigación exploratoria-descriptiva con la participación de profesionales de la salud, cuidadores y pacientes en entrevistas semiestructuradas quienes respondieron preguntas para analizar sus creencias y valores respecto a los cambios necesarios en la dieta de los pacientes con disfagia, acompañados en un hospital de referencia en oncología en la unidad exclusiva de cuidados paliativos. **Resultados:** La pregunta guía formulada a todos los participantes “¿Qué significa la comida para ustedes?” permitió crear la dimensión temática: valores y creencias relacionadas con la nutrición bucal. Del análisis de los datos se identificaron las siguientes categorías: vida, placer, calidad de vida, miedo, cuidado y pérdida. **Conclusión:** Comprender el impacto de los cambios en la deglución experimentados por estos individuos permite un mejor enfoque dirigido a mejorar la calidad de vida del paciente en cuidados paliativos oncológicos.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Trastornos de Deglución; Personal de Salud; Neoplasias/epidemiología; Educación en Salud.

¹Instituto Nacional de Câncer (INCA), Hospital do Câncer I (HCI). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: chrisgou24@gmail.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0154-1733>

²INCA, Hospital do Câncer IV (HCIV). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mails: ernanicmendes@gmail.com; mariana.costa@inca.gov.br. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-2489-6107>; Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-7702-1841>

³Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: rolandschram@yahoo.com. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-6291-3188>

Endereço para correspondência: Christiane Gouvêa dos Santos. Rua Alzira Brandão 128, Bloco 3, Apto. 201 – Tijuca. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. E-mail: chrisgou24@gmail.com



INTRODUÇÃO

O avanço biotecnocientífico vivenciado nas últimas décadas tem propiciado terapêuticas que promovem cada vez mais a manutenção da vida de pacientes portadores de enfermidades antes vistas como fatais, mas que agora se transformaram em doenças crônicas¹. A possibilidade do uso de todo esse aparato tecnológico, por vezes, deixa de lado o mais importante, o sujeito que adoeceu, e, na tentativa de curá-lo a qualquer custo, acaba por submetê-lo a tratamentos fúteis sem que haja uma mudança no curso natural da doença, ao contrário, provocando dor e sofrimento^{2,3}.

Nesse cenário, os cuidados paliativos vêm a ser a abordagem de escolha para o manejo de doenças ameaçadoras da vida, cujo foco está na prevenção e no controle dos sintomas, na manutenção da dignidade e na melhoria da qualidade de vida, entendendo esse sujeito como um ser único e atravessado por questões biopsicossociais e espirituais, possibilitando, assim, um cuidado integral⁴.

No câncer avançado, funções básicas, como mastigar e deglutir, frequentemente podem estar alteradas, impactando e comprometendo não só o estado nutricional e de hidratação, mas também a segurança alimentar do paciente e o prazer, assim como a sua autonomia. Tais impedimentos afetam todas as experiências socioculturais que a alimentação pode proporcionar ao indivíduo^{5,6}.

Os profissionais de saúde, que atuam com as dificuldades de deglutição em decorrência de uma doença avançada, lidam com diversas questões éticas que emergem das dicotomias entre o que é culturalmente entendido como alimento, aliado às preferências alimentares, e a incompatibilidade de garantir tanto uma alimentação segura quanto prazerosa ao paciente, como antes do adoecimento. Tais questões remetem às complexas ligações existentes entre alimentação, identidade e convívio social. As preferências e os hábitos alimentares podem atuar como marcadores distintos de identidade pessoal e pertencimento a um determinado grupo dentro da sociedade, devendo ser respeitados e mantidos sempre que possível^{7,8}.

O significado da alimentação pode assumir diferentes sentidos, dependendo do contexto em que ela se apresenta, ou seja, depende de cada indivíduo e da sua história. Por toda simbologia que envolve a alimentação, a comida e os hábitos alimentares do sujeito que tem uma doença ameaçadora da vida, como o câncer, são muito importantes. A construção do conceito de alimentação para o paciente em cuidados paliativos se baseia, muitas vezes, em valores e crenças diferenciados, seja no prazer, no cuidado, na espiritualidade, nas perdas vivenciadas ao longo do processo da doença ou na qualidade de vida⁹.

O presente artigo tem como objetivo identificar, na percepção de cada grupo de participantes da pesquisa (profissionais de saúde, cuidadores e pacientes), os valores e as crenças relacionados à alimentação oral diante das modificações alimentares vivenciadas por pacientes disfágicos com câncer avançado em cuidados paliativos exclusivos.

MÉTODO

Pesquisa qualitativa, de caráter exploratório-descritivo. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas contendo perguntas que pudessem possibilitar a análise das crenças e dos valores de profissionais de saúde, cuidadores e pacientes com relação às modificações necessárias na alimentação de pacientes disfágicos acompanhados em um hospital de referência em oncologia na unidade de cuidados paliativos exclusivos e que estivessem em acompanhamento fonoaudiológico. As entrevistas foram individuais, padronizadas para cada grupo, necessitando apenas de um único encontro para serem concluídas.

Foram incluídos neste estudo 21 participantes. Profissionais de saúde, de diferentes categorias, que atuassem diretamente no cuidado ao paciente internado no hospital. Os cuidadores dos pacientes elegíveis para o estudo foram aqueles que os estivessem acompanhando, por no mínimo três meses, tempo considerado razoável para que pudessem conhecer a rotina, possíveis mudanças e limitações ocasionadas pela evolução da doença. Além dos próprios pacientes, sendo adultos e/ou idosos internados na unidade de cuidados paliativos, em acompanhamento fonoaudiológico por apresentarem disfagia, que estivessem com a sua autonomia preservada, comunicando-se verbalmente, alimentando-se por via oral, de forma exclusiva ou associada a uma via alternativa de alimentação (via cateter nasogástrico, nasoentérico, gastrostomia ou jejunostomia). Para avaliar a funcionalidade dos pacientes, foi utilizada a escala *Karnofsky Performance Status* (KPS $\geq 30\%$)¹⁰ e, para mensurar o nível de funcionalidade da deglutição, foi utilizada a escala *American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System* (ASHA-NOMS ≥ 2), que é dividida em sete níveis variando de 1 a 7¹¹.

A pergunta norteadora feita a todos os participantes “O que a alimentação significa para você?” possibilitou a criação da dimensão temática: valores e crenças relacionados à alimentação oral.

As respostas obtidas das entrevistas foram organizadas e analisadas com base na análise de conteúdo proposta por Laurence Bardin¹², tendo como referencial teórico para a discussão os princípios éticos baseados no Princípio do bem idealizado por Beauchamp e Childress¹³.

No presente estudo, foi utilizado o *software* MaxQDA (versão 2020)¹⁴ como apoio para a mediação entre os dados empíricos e a análise desenvolvida pelos pesquisadores, como descrito por Miles et al.¹⁵, gerando nuvens de códigos a partir das frequências das categorias nos segmentos codificados, conforme os grupos entrevistados.

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca e do Instituto Nacional de Câncer e aprovada sob os números de parecer 4.635.951 (CAAE: 44588921.7.0000.5240) e 4.701.686 (CAAE: 44588921.7.3001.5274), respectivamente, com base na Resolução n.º 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde¹⁶. Todos os participantes desta pesquisa concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo 21 sujeitos: sete profissionais de saúde, sete cuidadores e sete pacientes adultos, para os quais foram utilizadas as notações PS, C e P respectivamente. Entre os profissionais de saúde, foram entrevistadas uma fonoaudióloga, duas enfermeiras, duas psicólogas e duas nutricionistas. É necessário salientar o momento sanitário em que o estudo foi realizado, durante a pandemia da covid-19, que possivelmente contribuiu para a limitação do número de participantes, tendo em vista a restrição à circulação de pessoas como familiares e cuidadores, e até mesmo a dos próprios profissionais de saúde, o que acabou por limitar a participação de uma maior variedade de categorias profissionais entrevistadas (como médicos, assistentes sociais e fisioterapeutas).

Todos os cuidadores que participaram da pesquisa eram do sexo feminino, apenas uma com vínculo formal, recebendo remuneração financeira, e as demais possuíam algum vínculo familiar com o paciente.

Entre os pacientes entrevistados, cinco eram do sexo masculino e dois eram do sexo feminino. O KPS dos pacientes variou entre 30% e 60%, o nível funcional de deglutição medido pela ASHA-NOMS variou entre 3 e 5. Em relação à via alimentar, cinco pacientes alimentavam-se exclusivamente por via oral e dois faziam uso de via oral associada a uma via alimentar de nutrição (ambos com gastrostomia).

A partir da análise dos dados com base no discurso dos participantes, as seguintes categorias foram identificadas: vida, prazer, qualidade de vida, medo, cuidado e perda (Quadro 1). Ao longo da discussão de cada categoria, foram transcritos trechos da fala dos participantes que pudessem representar as categorias analíticas em questão.

Quadro 1. Dimensão temática e categorias a partir da codificação das entrevistas

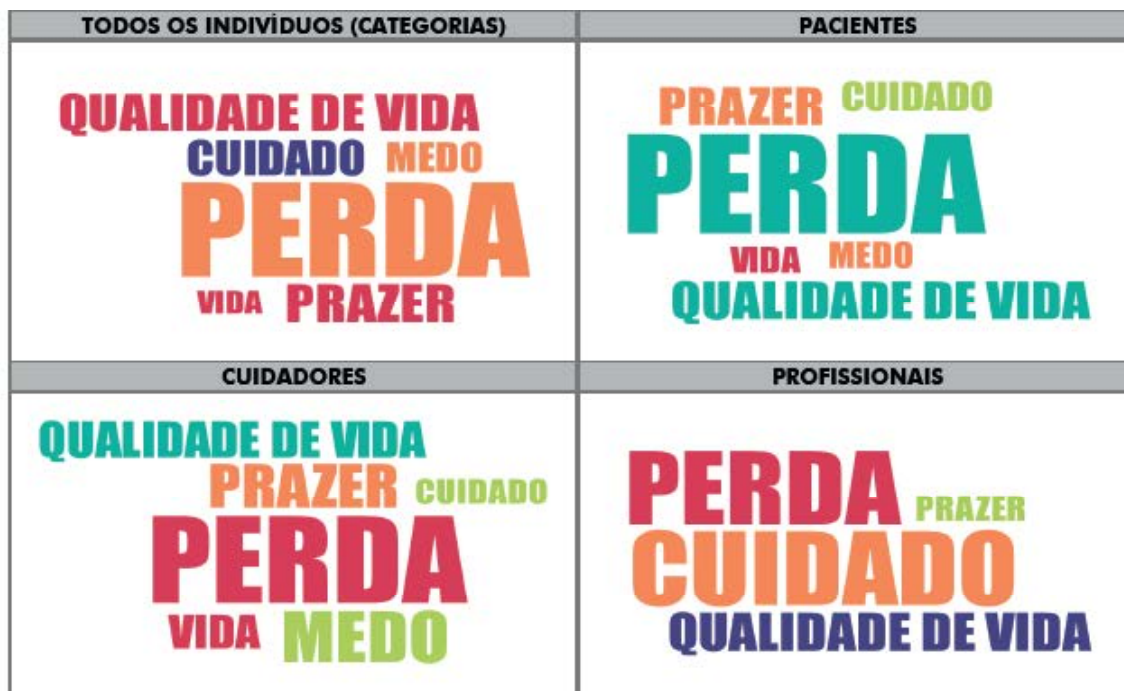
Dimensão temática	Categorias
Valores e crenças relacionados à alimentação oral	Vida Prazer Qualidade de vida Medo Cuidado Perda

A discussão do presente artigo foi feita com base nas nuvens de códigos geradas a partir das frequências das categorias analíticas referentes à dimensão temática. O Quadro 2 mostra a nuvem de todos os participantes juntos e de cada grupo separadamente em referência à dimensão temática – valores e crenças relacionados à alimentação oral. Embora algumas categorias apareçam em destaque de forma similar para todos os indivíduos participantes, faz-se necessário refletir sobre as especificidades de cada grupo, que apresentam os valores e as crenças relacionados à alimentação de acordo com o seu papel e a sua experiência diante de um câncer avançado. Assim, cada grupo terá uma percepção diferente do que a alimentação oral significa para si.

Diante da complexidade de sentidos e significados envolvendo a alimentação oral, faz-se necessário conhecer os valores e crenças relacionados à alimentação dos sujeitos que enfrentam uma doença ameaçadora da vida como o câncer, bem como daqueles envolvidos no seu cuidado, tanto os profissionais de saúde quanto os cuidadores. Somente assim será possível auxiliar os pacientes nas suas escolhas relacionadas à alimentação, de forma que seus desejos e preferências possam ser respeitados, levando em consideração o que eles entendem como alimento, minimizando possíveis conflitos éticos que possam surgir em decorrência da presença de uma disfagia em um quadro de doença avançada. Dessa forma, as condutas devem ser tomadas de forma compartilhada, evitando o sofrimento e visando à manutenção da dignidade do sujeito, sempre em conformidade com a sua biografia e de acordo com os princípios dos cuidados paliativos.

CUIDADO

Ao analisarmos a nuvem de códigos desse domínio temático, em relação ao cuidado, observa-se que, no grupo dos profissionais de saúde (Quadro 2), o cuidado aparece de forma destacada em relação às demais categorias, corroborando a análise feita de que a essência do ser humano é o cuidado, especialmente em referência a esse grupo de entrevistados que atua em uma unidade exclusiva

Quadro 2. Nuvens de códigos sobre valores e crenças relacionados à alimentação oral dos participantes do estudo

de cuidados paliativos oncológicos. Eles enxergam a morte como um processo natural a todo ser vivo, diferentemente de profissionais de saúde que têm a cura como o resultado final de sua intervenção, percebendo a morte como fracasso. Dessa forma, baseiam suas condutas nos princípios dos cuidados paliativos, buscando melhorar a qualidade de vida, garantindo o controle de sintomas, promovendo a dignidade e respeitando a autonomia do paciente.

Significa afeto, cuidado, forma de demonstração de amor, é... Acho que autonomia do paciente em COMER, que é uma coisa, uma coisa NOSSA né, então o fato de se alimentar é, é um processo de autonomia. Acho que é isso (PS1).

Alimentação é muito mais do que só nutrir o paciente, né? Tem todo um simbolismo, envolve também o significado, envolve afeto, então... tem toda essa questão ALÉM de nutrir o ser humano. (PS3).

Alimentação pra mim acho que também se associa a afeto e também a memórias, né? (PS4).

Cuidar não se caracteriza apenas em um breve momento, cuidar vai além; pressupõe um envolvimento afetivo com o outro, uma preocupação, constitui um modo de ser, como o sujeito se organiza no mundo, como se relaciona com as coisas e com os outros seres humanos. Cuidar se caracteriza como uma atitude que permite reconhecer o outro como sujeito^{17,18}.

O cuidado está na base das relações humanas mais primitivas. Desde o ventre, por exemplo, inicia-se a construção de uma relação com aquele ser vivo que cresce e se desenvolve. Assim, o binômio cuidado e alimentação vai se fortalecendo ao longo de toda a vida, com o nascimento do bebê, que inspira cuidados essenciais para a sua sobrevivência, e se desdobra nas escolhas alimentares dos responsáveis como uma forma de afeto e cuidado, a fim de garantir saúde e bem-estar. Desse modo, ao longo da vida, a alimentação vai ficando repleta de sentidos e significados ligados ao cuidado com o outro, como uma forma de expressão do amor, da compaixão e de desvelo.

Porque ele fica mais em casa com ela, ele que cuida, ele gosta de cozinhar também (C4).

Mãe faz aquela vontade do filho e o filho também ao mesmo tempo quer fazer a vontade do, da mãe... fica com pena, aí eu vou lá e tiro um pedacinho aí fico satisfeita (P3).

A alimentação pra mim é mais do que você dar a comida em si, quando você pensa em alimentação em domicílio, a alimentação ela vai desde o início do processo do que eu vou fazer pra alimentar, o processo de preparo, pra aí sim chegar ao momento auge que é alimentar, que é comer aquele alimento e todo sentimento. E não para no comer, tem todo aquele sentimento que alimentação encobre, o sabor da comida, de como foi feito aquele preparo, o fato da família sentar, de reunir pra poder conversar pra

poder estar juntos confraternizando pelos momentos de relação durante a alimentação (PS6).

Eu tenho um olhar para a alimentação acho que até por conta de uma relação familiar, as mulheres da casa da minha mãe principalmente olhavam para a parte da comida com muito afeto. Então, pra mim, a comida tem um olhar de afeto, além da parte de nutrição (PS7).

Garantir um cuidado impecável e humanizado passa a ser a máxima das relações possibilitando o reconhecimento do outro como sujeito único, com suas singularidades e diferenças.

VIDA

De acordo com as nuvens de códigos da temática valores e crenças relacionados à alimentação oral (Quadro 2), a categoria “vida” não aparece para os profissionais de saúde, talvez pela especialização dos profissionais e seu perfil de assistência, totalmente paliativista, no qual o desfecho esperado seja a morte, sendo esta encarada como um processo natural. O foco da assistência é baseado no cuidado e no conforto do paciente, não sendo a cura o fim esperado. Para o grupo de pacientes, a alimentação com sentido de vida foi observada apenas na fala de um participante, pode-se inferir que o foco do paciente que está vivenciando a sua finitude não esteja na categoria “vida”, com o propósito de se curar, de retornar ao seu *status* anterior à doença, e, sim, como uma resignificação, na qual vem tentando entender e lidar com seu processo de morte.

Sem comer a gente não vive, né? É o primordial. Então... Alimentação é tudo (C5).

Porque sem alimentação a gente não vive. Como? Então, é tudo, resumindo (C7).

Muito importante. A gente fica muito... Porque sem alimentação a gente... não é nada. Você tem que ter uma, é assim, se eu não comer, eu fico fraca, então eu me alimentando corretamente aí eu... tenho... tenho mais condição de vida (P3).

A formação biomédica atual, ainda muito focada na cura, que encara a morte como um fracasso e faz uso de todo o aparato biotecnocientífico em prol da manutenção da vida biológica, deixa de lado a vida que realmente deve importar, a vida biográfica¹⁹. Nela, os valores e as crenças do sujeito são de fato levados em consideração, busca-se a manutenção da dignidade e a qualidade de vida, entendendo que a vida só tem valor quando é respeitada a história do indivíduo, a sua singularidade, e que diante

de uma doença avançada e sem proposta curativa, a busca pela manutenção da vida a todo custo é refutada, e o uso da tecnologia visa garantir o controle de dor e sintomas.

Um dos muitos sentidos e significados da alimentação é a vida, Costa e Soares²⁰, em um estudo feito com cuidadores e pacientes com câncer avançado do Brasil e de Portugal, observaram que a alimentação tem uma relação muito estreita com a categoria “vida” para os participantes da pesquisa, pois, enquanto se come, há vida, sendo uma forma de cuidado e fonte de vida, e negar comida ao paciente com uma doença avançada é atentar contra a vida, desrespeitando-o.

QUALIDADE DE VIDA

O sentido da alimentação relacionada à qualidade de vida esteve presente no discurso de todos os grupos entrevistados, o que reafirma a complexidade de nuances que o tema alimentação apresenta e o quanto está em consonância com os princípios dos cuidados paliativos, sendo de extrema relevância considerar a alimentação como um determinante para garantir uma maior e melhor qualidade de vida ao paciente.

O conceito de qualidade de vida não possui uma definição que seja precisa e unânime, visto que seu conceito é multidimensional, subjetivo e dinâmico, pois está atrelado à percepção de cada indivíduo, não sendo estático. Pelo contrário, está sujeito às experiências de cada um^{9,19}.

Para discutir essa categoria e relacioná-la com a alimentação na concepção dos envolvidos em cuidados paliativos, faz-se necessário a problematização que surge nas sociedades modernas em decorrência de dois princípios éticos relacionados à vida humana, muito presentes na prática biomédica: o princípio da sacralidade da vida e o princípio da qualidade da vida²¹.

O primeiro considera que toda vida é sagrada, devendo ser mantida a todo custo, mesmo que mantê-la signifique desconsiderar o sujeito daquela vida, podendo lhe causar dor e sofrimento. Assim, julga-se justificável a realização de procedimentos invasivos, que não possibilitem a modificação do curso da doença, simplesmente em nome da manutenção da vida biológica, o que não condiz com a filosofia dos cuidados paliativos. Já o segundo entende que a vida só tem sentido se for digna para o sujeito daquela vida específica, legitimando qualquer intervenção que ocasione redução do sofrimento evitável, garantindo maior bem-estar ao sujeito. Tal princípio, sim, se alinha com o que é preconizado pelos cuidados paliativos, respeitando a autonomia do paciente e minimizando sintomas²¹.

O modelo de saúde soberano até a metade do século XX tinha como foco a cura das doenças e desconsiderava os pacientes com doenças avançadas e que não tinham

a possibilidade de um tratamento curativo. Diferentes questionamentos bioéticos emergiram da necessidade de garantir ao sujeito que vivencia a proximidade de sua morte uma terapêutica direcionada ao seu conforto, de forma digna, respeitando suas escolhas e preferências, com base em um cuidado integral e com vistas a melhorar a sua qualidade de vida²².

A alimentação tem um significado muito forte atrelado à saúde e ao bem-estar, por isso é considerada essencial à sobrevivência humana, carregada de múltiplos sentidos que se conectam à qualidade de vida, como demonstrado nos discursos dos participantes.

A conduta nutricional não é o principal neste caso, realmente é o bem-estar e a qualidade de vida do paciente (PS3).

Comer significa pra mim? Pra mim significa o bem-estar, né, saúde, né, a regeneração dos nossos corpos, né. É isso que alimentação significa pra mim (C2).

Eu acho que é a base da boa saúde, né? Além de exercícios físicos, a alimentação. Assim, a alimentação em primeiro lugar, depois exercícios físicos, acompanhamentos médicos, mas é a base pra se ter uma boa qualidade de vida (C4).

A relação comer bem e comer saudável sempre esteve ligada ao conceito de qualidade de vida; com o objetivo de prevenir doenças. No entanto, parece paradoxal essa relação diante de uma doença avançada que acaba por levar a um declínio funcional, o que só nos faz refletir sobre a complexidade de sentidos e significados atrelados à alimentação e à força que tal crença mantém diante de uma doença progressiva e incurável.

Que a comida não é... Tem gente que fala comer bem, comida não é pra, é pra prevenir. Então, se eu comer uma comida, o que vai acontecer comigo? Vai me dar saúde, vai voltar minha saúde, minha saúde vai voltar que eu perdi muito saúde, tô magrinho igual carrapato, cê viu? Então, isso tudo eu vou recuperar tudo do novo (P2).

Se faltar alimento tu não come, tu fica fraco sem... raciocínio, até pra raciocinar, pra trabalhar, pra tudo (C5).

Eu fico preocupada. Ela não vai comer, ela fica mais fraca, mais debilitada... (C5).

A disfagia é um sintoma presente em doenças avançadas que acaba por afetar de forma significativa a qualidade de vida desses pacientes, podendo comprometer o estado nutricional e de hidratação, além de levar ao isolamento social, ocasionar internações frequentes e

até mesmo acelerar o processo de morte. Portanto, é essencial que a intervenção nos distúrbios de deglutição em pacientes oncológicos paliativos seja iniciada tão logo o paciente receba o diagnóstico. Desse modo, é possível propiciar ao paciente que a sua alimentação oral seja mantida pelo maior tempo possível, de forma a alinhar o desejo do paciente (respeito à autonomia) com a prevenção/redução de riscos de possíveis complicações clínicas (não maleficência) e, assim, reduzir o impacto na qualidade de vida^{23,24}.

PRAZER

A categoria “prazer” relacionada à alimentação apareceu no discurso de todos os grupos do estudo (Quadro 2), acredita-se que, diante de tantas perdas e sofrimento, alimentar o paciente em cuidados paliativos com uma comida que de fato o represente e o identifique é um ato de humanidade, simboliza o cuidado com aquele que se ama e se cuida, mesmo diante de um cenário de proximidade da morte, pois a comida tem esse caráter, traz conforto e proximidade.

Para os seres humanos, comer deixa de ser um ato puramente biológico e passa a ser um ato social, envolvendo o outro²⁵. Compartilhando-se o alimento, há a necessidade de estar ao lado de outra pessoa para partilhar a comida, afinal de contas, esta envolve afeto, cuidado, remete a memórias e também é uma forma de prazer. Envolve estar com quem se gosta, com quem se tenha identificação. Usa-se a comida e todo o ritual que envolve a comensalidade como uma forma de prazer e de comemoração, exigindo daquela sociedade uma partilha do que se come e de seus códigos²⁶.

Não se come apenas com a boca, todos os cinco sentidos são utilizados para comer, por isso é de extrema importância a atenção com a apresentação da comida. Os pacientes disfágicos, em decorrência de um distúrbio de deglutição, necessitam, muitas vezes, de mudanças nas consistências da comida e da bebida, o que pode ocasionar recusa alimentar, uma repulsa pelo que ingerem. Isso só contribui para alterações nutricionais, para o isolamento social e para a perda do prazer em comer. É preciso aliar a segurança alimentar, a nutrição adequada e o prazer, garantindo a dignidade do sujeito. Portanto, faz-se necessário um olhar diferenciado ao paciente hospitalizado, pois existe uma dificuldade na individualização do cardápio, porém isso não pode ser um impeditivo para que pacientes em cuidados paliativos tenham prazer em se alimentar e exerçam sua autonomia em relação às suas escolhas e preferências alimentares, de acordo com suas crenças e valores, sejam de cunho afetivo, religioso ou mesmo cultural.

Alimentação significa... prazer. Você gosta de comer, você quer comer aquilo, você vai comer (C1).

Porque ela GOSTA de comer, ela gosta muito de comer entendeu? (C6).

Aí, minha filha, num domingo, fez lasanha. Aí, eu falei ‘pô, vai fazer só isso?’ Lasanha é bom demais... Eu me senti bem (P3).

Não tem a função só de nutrição, eu acho que alimentação também é uma forma que a gente encontra de ter um prazer (PS4).

Eu me coloco no lugar dessas pessoas, porque como eu tenho essa coisa bem forte com a alimentação e eu gosto muito de comer, eu tenho muito prazer em comer, então eu imagino como deve ser difícil a pessoa parar de comer o que ela gosta (PS5).

Diante desse contexto, a alimentação no câncer avançado deve priorizar as necessidades do ponto de vista holístico, buscando respeitar os desejos e preferências do paciente, mesmo em situações em que nutrir não seja mais possível e a alimentação esteja somente atrelada à busca de prazer e conforto^{27,28}.

PERDA

De acordo com as nuvens de códigos representadas no Quadro 2, a categoria “perda” foi o valor relacionado à alimentação que mais apareceu para o grupo de pacientes, justamente corroborando diversos estudos que falam sobre as perdas enfrentadas por pacientes em cuidados paliativos, tendo em vista a presença da disfagia e a necessidade de mudanças significativas na alimentação oral ao longo da evolução do câncer. O paciente se encontra tendo que fazer escolhas e mudanças relacionadas à sua alimentação. Seus familiares têm de aprender a lidar com o sofrimento de ver a dificuldade de seu ente querido em se alimentar, assim como os profissionais de saúde que precisam ressignificar essa perda e focar em garantir conforto e prazer para o indivíduo, de forma segura.

Diante do enfrentamento de uma doença incurável como um câncer avançado, o paciente vivencia diversas perdas ao longo da trajetória natural da doença, como desconfortos e dores que abarcam diferentes dimensões, desde as dores físicas, até as dores emocionais e espirituais. A mudança nas dinâmicas familiar, financeira e social em decorrência da doença, ao mesmo tempo que a rede familiar segue com a sua rotina, afeta o paciente, bem como a incerteza de um futuro pela frente, que o enche de medos, desesperança e pode afetar a sua saúde psicossocial.

A alimentação oral envolve diferentes valores, e, por estar presente desde o nascimento, tem um sentido basal ligado à vitalidade muito forte. Para muitos pacientes, a manutenção da alimentação oral representa a permanência da sua história, a certeza de que ainda está ali, no controle da sua vida, uma esperança e, por vezes, até a última ou

única fonte de prazer. Por isso, mudanças de consistências alimentares e/ou a suspensão da alimentação oral podem representar mais uma perda que o paciente tem que vivenciar, gerando, assim, um grande sofrimento para todos os envolvidos no cuidado^{9,29}.

Essa é a dificuldade que eu vejo nela por conta da doença, porque até então antes ela comia DE TUDO (C1).

Pra mim, está sendo muito difícil, porque ele era uma pessoa que comia bem, aí a primeira alimentação o médico mandou dar pastoso, do pastoso líquido e aí não estava conseguindo (C3).

Ela já tá começando a apresentar dificuldades pra engolir, pra mastigar, porque teve que tirar a dentadura (C4).

Abala meu interior POR COMPLETO. Ainda mais imaginando, assim, o que ele GOSTA de comer, e ele fala ‘Ai, eu queria comer isso’, então, assim, aí fico diminuindo as coisas pra comer em casa pra ele não sentir cheiros (C7).

Eu sentava perto, junto com todo mundo na mesa pra almoçar, e, quando meus filhos chegavam na mesa, eu já tava acabando. Hoje eu não... (P2).

Eu tenho que mudar porque eu sei que se aquela comida mais soltinha me engasga eu vi que eu comi... Minha sobrinha levou uma comida pra mim, eu comi, não sei, tava muito ansiosa, eu comi tudo, só que eu me engasguei e daí que quase que eu morro, engasgada, na hora, ali tentando recuperar e eu não tava conseguindo. Eu sei que ali eu poderia ter morrido (P3).

Não poder comer aquela comida normal, eu preferia comer um negocinho assim que fosse mais ralo, mas que fosse pela boca (P4).

Às vezes, uma coisa tão simples, a gente toma um café e come um pedaço de bolo, que é uma coisa tão natural pra gente e que pra essa pessoa, ele não pode fazer isso, e eu fico imaginando, nossa, como deve ser ruim, né, a pessoa se alimentar por sonda, você não pode mais sentir o gosto do café, nem do sorvete, você não pode comer um chocolate, e, assim, eu fico triste em ver essa dificuldade (PS5).

MEDO

No presente estudo, a categoria “medo” apareceu relacionada à alimentação como um fator de risco para o desenvolvimento de câncer, o que parece ser um paradoxo, tendo em vista que seus participantes são os próprios pacientes com câncer avançado ou estão envolvidos nos

cuidados de pacientes em tratamento paliativo exclusivo. Tal categoria apareceu na fala de cuidadores, possivelmente os participantes desse grupo sabiam que uma alimentação inadequada pode ser um dos fatores de risco para o desenvolvimento de câncer e provavelmente vivenciaram isso com seus familiares que estão doentes, não querendo passar por isso também. Apenas um paciente relacionou a categoria “medo” com a alimentação, não é de fato uma preocupação para eles, supostamente por esses pacientes já terem o diagnóstico de câncer, e não há o que ser prevenido. Seguindo esse raciocínio, tal categoria não apareceu para os profissionais de saúde, visto que, nos cuidados paliativos, a equipe de saúde tem como foco o cuidado, o controle de sintomas e garantir a melhora da qualidade de vida, e não a prevenção de uma doença já existente.

A adoção de uma alimentação não saudável, caracterizada pelo baixo consumo e pouca variabilidade de vegetais, assim como o alto consumo de sal, açúcar e gordura saturada, presentes em diversos alimentos ultraprocessados, de fato, são fatores de risco para o câncer^{30,31}. Porém, diante de um câncer já avançado, não há nenhum alimento que possa curá-lo e dietas especiais, muitas vezes restritivas, na tentativa de reverter a doença, podem gerar, além de riscos nutricionais, um maior sofrimento ao paciente, ao não levar em consideração as escolhas e preferências dele nesse momento da doença³².

Azevedo³³ afirma que o conceito de alimentação saudável se dá a partir das mudanças observadas do conceito de saúde e que sua construção é culturalmente definida para cada grupo de acordo com o momento em que se encontram. Para indivíduos com uma doença avançada, os alimentos consumidos, na grande maioria das vezes, acabam por serem os mesmos de sujeitos saudáveis, sem levar em consideração as especificidades impostas pela doença, guiados por um desejo em prevenir ou controlar o câncer, o que pode gerar frustração no paciente e em seus familiares, visto que as necessidades daquele indivíduo não são mais as mesmas, em virtude de sintomas presentes em decorrência da evolução da doença³².

TENHO mais restrições. Tipo assim... deixei, lá em casa, até minha filha, deixamos de comer bolacha... Eu tô comendo uma agora porque tô muito ansiosa, mas, não é... não é dia a dia, a gente, assim, dificilmente compra, não compra mais refrigerante já há alguns anos, não compra bolacha nem biscoito. É... vamos dizer, POTES de doces a gente não compra mais (C1).

Comia DE TUDO, até de tudo mesmo que eu acho que isso prejudicou ela (C1).

Na nossa casa era muito enlatado (C1).

E ela é uma pessoa, sempre foi muito difícil de alimentação, a comida dela tem que ser BEM temperada (C4).

Ela gosta muito de besteira... E aí pra INTRODUIZIR uma alimentação é...na dieta dela, né, regrada, de verduras e legumes tá sendo bem difícil (C4).

Ela gosta muito de... NADA saudável (C5).

Possivelmente se eu pegar comida, eu não posso recentemente pegar uma comida muito forte, sacanea o organismo (P2).

CONCLUSÃO

Não há na natureza outro ser vivo que constitua tantos vínculos relacionados ao comer e ao beber como o ser humano. A simbologia que esses atos carregam constrói a história de cada um e serve como ponte para as relações entre seus pares. Dessa forma, a relação com a comida deixa de ser meramente fisiológica, passando a ser uma ação que envolve prazer, evoca o afeto por meio de memórias e forma a identidade cultural e social²⁵.

Tendo em vista o poder que a alimentação possui com suas múltiplas dimensões e nuances, buscou-se entender como os sujeitos envolvidos (profissionais de saúde e cuidadores) no cuidado ao paciente com câncer avançado em cuidados paliativos exclusivos, além do próprio paciente, veem e lidam com os valores e as crenças relacionados à alimentação, diante da proximidade da morte. Os resultados mostraram que todos os grupos identificaram a categoria “perda” como um sentido relevante atrelado à alimentação oral, porém, para os profissionais de saúde, a categoria “cuidado” apareceu de forma contundente no discurso.

O presente estudo convida a uma reflexão acerca da atuação dos profissionais de saúde diante da complexidade da alimentação oral em pacientes disfágicos, possibilitando uma atuação pautada no respeito à autonomia do paciente, na tomada de decisão compartilhada em relação às escolhas e modificações alimentares. Assim, a compreensão sobre o impacto das alterações de deglutição, vivenciadas por esses indivíduos, permite uma melhor abordagem visando à qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos oncológicos.

CONTRIBUIÇÕES

Christiane Gouvêa dos Santos e Fermin Roland Schramm contribuíram substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na análise e interpretação dos dados; na redação e revisão crítica. Ernani Costa Mendes e Mariana Fernandes Costa contribuíram substancialmente na análise e interpretação dos dados; na redação e revisão

crítica. Todos os autores aprovaram a versão final a ser publicada.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

- Niemeyer-Guimarães M, Schramm FR. The exercise of autonomy by older cancer patients in palliative care: the biotechnoscientific and biopolitical paradigms and the bioethics of protection. *Palliat Care*. 2017;10(1):1-6. doi: <https://doi.org/10.1177/1178224216684831>
- Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud av*. 2016;30(88):155-66. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30880011>
- Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. 2. ed. ampl. atual. Porto Alegre: ANCP; 2012.
- Camargo NRP, Santos RS, Costa MF. Dieta de conforto em cuidados paliativos oncológicos: reflexões sobre os sentidos de conforto da comida. *Rev Bras Cancerol*. 2023;69(2):e-153828. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2023v69n2.3828>
- Moreira MJS, Santos RNOL, Palacios M. Fonoaudiologia, conflitos decisórios e pacientes disfágicos: revisão integrativa. *Rev bioét*. 2021;29(2):401-15. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292478>
- Moreira MJS, Guimarães MF, Lopes L, et al. Contribuições da fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. *CoDAS*. 2020;32(4):1-3. doi: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019202>
- Amorim GKD, Silva GSN. Nutricionistas e cuidados paliativos no fim de vida: revisão integrativa. *Rev Bioét*. 2021;29(3):547-57. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021293490>
- Kenny B. Food culture, preferences and ethics in dysphagia management. *Bioethics*. 2015;29(9):646-52. doi: <https://doi.org/10.1111/bioe.12189>
- Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad saúde pública*. 2009;25(9):1875-82. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900002>
- Karnofsky DA, Abelmann WH, Craver LF, et al. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma: with particular reference to bronchogenic carcinoma. *Cancer*. 1948;1(4):634-56.
- American Speech-language-hearing Association. National Outcome Measurement System (NOMS): adult speech-language pathology training manual. Rockville: ASHA; 1998.
- Bardin L. *Análise de Conteúdo*. 1. ed. 3 reimpr. São Paulo: Edições 70; 2016.
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press; 1979.
- MAXQDA [Internet]. Software for qualitative data analysis. Version Analytics Pro 2020. Berlin: VERBI Software-consult- Sozialforschung GmbH; 2020. [acesso 2023 set 30]. Disponível em: <https://www.maxqda.com/pt/download>
- Miles M, Huberman AM, Saldana J. *Qualitative data analysis a methods sourcebook*. 3. ed. Thousand Oaks: Sage; 2013.
- Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União, Brasília, DF*. 2013 jun 13; Seção I:59.
- Zoboli ELCP. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. *Rev Esc Enferm*. 2004;38(1):21-7. doi: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342004000100003>
- Boff L. *Saber cuidar ética do humano: compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes; 2003.
- Santos CG, Schramm FR. Bioética em cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos e cidadania. In: Mendes EC, Vasconcellos LCF, organizadores. *Cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania*. Curitiba: Appris; 2020. p.161-78.
- Costa MF, Soares JC. Alimentar e nutrir: sentidos e significados em cuidados paliativos oncológicos. *Rev bras cancerol*. 2016;62(3):215-24. doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.163>
- Schramm FR. O uso problemático do conceito “vida” em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos do biopoder. *Rev bioét*. 2009;17(3):377-89.
- Lucena MA, Albuquerque A. Qualidade de vida em pacientes paliativos no prisma dos direitos humanos dos pacientes. *Cad Ibero Am Direito Sanit*. 2021;10(1):165-85. doi: <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.620>
- Lucena VL. *Influência da disfagia na qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos [monografia]*. João Pessoa: Universidade Federal da Paraíba Centro de Ciências da Saúde; 2019.
- Carro CZ, Moreti F, Pereira JMM. Proposta de atuação da fonoaudiologia nos cuidados paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. *Distúrb Comun*. 2017;29(1):178-84. doi: <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2017v29i1p178-184>
- Lima RS, Neto JAF, Farias RCP. Alimentação, comida e cultura: o exercício da comensalidade. *Demetra*.

- 2015;10(3):507-22. doi: <https://doi.org/10.12957/demetra.2015.16072>
26. Nieble BD. Comensalidade através dos tempos. *Contrib Cienc Soc* [internet]. 2010[acesso 2023 jun 4];7:1. Disponível em: <https://www.eumed.net/rev/cccss/07/bdn.htm>
27. Ferreira MF, Ribeiro CS, Queiroz MC, et al. Ressignificando o alimento com pacientes oncológicos em cuidado paliativo: “o dia do desejo”. *Prát Cuid Rev Saude Colet* [internet]. 2020[acesso 2023 jun 5];(1):e12515. Disponível em: <https://revistas.uneb.br/index.php/saudecoletiva/article/view/12515>
28. Carneiro H. Comida e sociedade: significados sociais na história da alimentação. *Hist Quest debates*. 2005;22(42):71-80.
29. Pinho- Reis C, Coelho P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. *Rev Cuidados Paliativos* [internet]. 2014 [acesso 2023 jun 10]; 1(2): 14-22. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/19803>.
30. Organização Pan-Americana de Saúde [Internet]. Geneva: OPAS; 2019. Alimentação saudável. 2022 [acesso 2023 jun 10]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/alimentacao-saudavel>
31. Instituto Nacional de Câncer. Dieta, nutrição, atividade física e câncer: uma perspectiva global- um resumo do terceiro relatório de especialistas com uma perspectiva brasileira [internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2020. [acesso 2023 jun 7]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/relatorios/dieta-nutricao-atividade-fisica-e-cancer-uma-perspectiva-global-um-resumo-do>
32. Benarroz MO. Comendo com prazer até o fim: o papel da alimentação na vida de pessoas com câncer avançado na perspectiva dos cuidados paliativos. 1. ed. São Paulo: Scortecci; 2020.
33. Azevedo E. Saudável para quem? *Geografares*. 2008;25:105-12. doi: <https://doi.org/10.7147/GEO25.17377>

Recebido em 22/12/2023
Aprovado em 20/3/2024