

# Valores y Creencias Relacionados con la Alimentación Oral en 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 e Crenças relacionados à Alimentação Oral em Cuidados Paliativos Oncológicos

Christiane Gouvêa dos Santos<sup>1</sup>; Ernani Costa Mendes<sup>2</sup>; Fermin Roland Schramm<sup>3</sup>; Mariana Fernandes Costa<sup>4</sup>

## 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.

## 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.

## 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-descriptivo com a participação de profissionais de saúde, cuidadores e pacientes em entrevistas semiestructuradas 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.

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

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

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

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



## INTRODUCCIÓN

El avance biotecnocientífico que se viene viviendo en las últimas décadas ha propiciado terapéuticas que promueven cada vez más el mantenimiento de la vida de pacientes portadores de enfermedades antes vistas como fatales, pero que ahora se transformaron en enfermedades crónicas<sup>1</sup>. La posibilidad del uso de todo ese aparato tecnológico, a veces, deja de lado lo más importante, al sujeto que adoleció, y, en el intento de curarlo a cualquier costo, acaba por someterlo a tratamientos inútiles sin que haya un cambio en el transcurso natural de la enfermedad, y todo lo contrario, provoca dolor y sufrimiento<sup>2,3</sup>.

En ese escenario, los cuidados paliativos vienen a ser el enfoque elegido para el manejo de enfermedades que amenazan la vida, cuyo foco está en la prevención y en el control de los síntomas, en mantener la dignidad y en la mejoría de la calidad de vida, entendiendo a ese sujeto como un ser único y atravesado por cuestiones biopsicosociales y espirituales, posibilitando, así, un cuidado integral<sup>4</sup>.

En el cáncer avanzado, funciones básicas, como masticar y deglutir, pueden frecuentemente estar alteradas, impactando y comprometiendo no solo el estado nutricional y de hidratación, sino también la seguridad alimentaria del paciente y el placer, así como su autonomía. Tales impedimentos afectan a todas las experiencias socioculturales que la alimentación puede proporcionar al individuo<sup>5,6</sup>.

Los profesionales de salud, que laboran con las dificultades de deglución como consecuencia de una enfermedad avanzada, enfrentan diversas cuestiones éticas que surgen de las dicotomías entre lo que culturalmente es entendido como alimento, aliado a las preferencias alimenticias, y la incompatibilidad de garantizar tanto una alimentación segura como placentera al paciente, como antes de enfermar. Tales cuestiones remiten hacia las complejas conexiones existentes entre alimentación, identidad y convivencia social. Las preferencias y los hábitos alimenticios pueden actuar como marcadores distintos de identidad personal y pertenencia a un determinado grupo dentro de la sociedad, debiendo ser respetados y mantenidos siempre que sea posible<sup>7,8</sup>.

El significado de la alimentación puede asumir diferentes sentidos, dependiendo del contexto en que esta se presenta, o sea, depende de cada individuo y de su historia. Por toda la simbología que envuelve la alimentación, la comida y los hábitos alimenticios del sujeto que tiene una enfermedad amenazadora de la vida, como el cáncer, son muy importantes. La construcción del concepto de alimentación para el paciente en cuidados paliativos se basa, muchas veces, en valores y creencias

diferenciados, sea en el placer, en el cuidado, en la espiritualidad, en las pérdidas vividas a lo largo del proceso de la enfermedad o en la calidad de vida<sup>9</sup>.

El presente artículo tiene como objetivo identificar, en la percepción de cada grupo de participantes de la investigación (profesionales de salud, cuidadores y pacientes), los valores y las creencias relacionados a la alimentación oral ante las modificaciones alimentarias vividas por pacientes disfágicos con cáncer avanzado en cuidados paliativos exclusivos.

## MÉTODO

Investigación cualitativa, de carácter exploratorio-descriptivo. Los datos fueron recolectados por medio de entrevistas semiestructuradas conteniendo preguntas que pudiesen posibilitar el análisis de las creencias y de los valores de los profesionales de salud, cuidadores y pacientes en relación con las modificaciones necesarias en la alimentación de pacientes disfágicos bajo seguimiento en un hospital de referencia en oncología en la unidad de cuidados paliativos exclusivos y que estuviesen bajo seguimiento fonolinguístico. Las entrevistas fueron individuales, normalizadas para cada grupo, necesitando solamente un único encuentro para ser concluidas.

Fueron incluidos en este estudio 21 participantes. Profesionales de salud, de diferentes categorías, que actuasen directamente en el cuidado al paciente internado en el hospital. Los cuidadores de los pacientes elegibles para el estudio fueron aquellos que los estuviesen acompañando, por al menos tres meses, tiempo considerado razonable para que pudiesen conocer la rutina, posibles cambios y limitaciones ocasionados por la evolución de la enfermedad. Además de los propios pacientes, siendo adultos y/o ancianos internados en la unidad de cuidados paliativos, en acompañamiento fonolinguístico por presentar disfagia, que estuviesen con su autonomía preservada, comunicándose verbalmente, alimentándose por vía oral, de forma exclusiva o asociada a una vía alternativa de alimentación (vía catéter nasogástrico, nasointestinal, gastrostomía o yeyunostomía). Para evaluar la funcionalidad de los pacientes, se utilizó la escala *Karnofsky Performance Status* ( $KPS \geq 30\%$ )<sup>10</sup> y, para medir el nivel de funcionalidad de la deglución, se usó la escala *American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System* (ASHA-NOMS  $\geq 2$ ), que se divide en siete niveles variando de 1 a 7<sup>11</sup>.

La pregunta guía que se hizo a todos los participantes “¿Qué significa la alimentación para ustedes?” permitió la creación de la dimensión temática: valores y creencias relacionados a la alimentación oral.

Las respuestas obtenidas de las entrevistas fueron organizadas y analizadas con base en el análisis de contenido propuesto por Laurence Bardin<sup>12</sup>, teniendo como marco referencial teórico para la discusión los principios éticos basados en el Principialismo idealizado por Beauchamp y Childress<sup>13</sup>.

En el presente estudio, se utilizó el software MaxQDA (versión 2020)<sup>14</sup> como apoyo para mediar entre los datos empíricos y el análisis desarrollado por los investigadores, en la forma descrita por Miles *et al.*<sup>15</sup>, generando nubes de códigos a partir de las frecuencias de las categorías en los segmentos codificados, conforme con los grupos entrevistados.

Esta investigación fue sometida al Comité de Ética en Pesquisa de la Escuela Nacional de Salud Pública Sergio Arouca y del Instituto Nacional del Cáncer y aprobada con los números de parecer 4.635.951 (CAAE: 44588921.7.0000.5240) y 4.701.686 (CAAE: 44588921.7.3001.5274), respectivamente, con base en la Resolución n.º 466/2012 del Consejo Nacional de Salud<sup>16</sup>. Todos los participantes de esta investigación estuvieron de acuerdo y firmaron el Término de Consentimiento Libre e Informado.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Participaron del presente estudio 21 sujetos: siete profesionales de salud, siete cuidadores y siete pacientes adultos, para los cuales fueron utilizadas las notaciones PS, C y P respectivamente. Entre los profesionales de salud, fueron entrevistadas una fonoaudióloga, dos enfermeras, dos psicólogas y dos nutricionistas. Es necesario destacar el momento sanitario en que el estudio fue realizado, durante la pandemia de la COVID-19, que posiblemente contribuyó a limitar el número de participantes, considerando la restricción a la circulación de personas como familiares y cuidadores, y hasta incluso la de los propios profesionales de salud, lo que terminó limitando la participación de una mayor variedad de categorías profesionales entrevistadas (como médicos, asistentes sociales y fisioterapeutas).

Todos los cuidadores que participaron de la investigación eran de sexo femenino, solo una con vínculo formal, recibiendo remuneración económica, y las demás tenían alguna relación familiar con el paciente.

Entre los pacientes entrevistados, cinco eran de sexo masculino y dos eran de sexo femenino. El KPS de los pacientes varió entre el 30% y el 60%, el nivel funcional de deglución medido por la ASHA-NOMS varió entre 3 y 5. Con relación a la vía alimenticia, cinco pacientes se alimentaban exclusivamente por vía oral y dos hacían uso de vía oral asociada a una vía alimenticia de nutrición (ambos con gastrostomía).

A partir del análisis de los datos con base en las declaraciones de los participantes, se identificaron las siguientes categorías: vida, placer, calidad de vida, miedo, cuidado y pérdida (Cuadro 1). A lo largo de la discusión de cada categoría, fueron transcritos trechos de la declaración de los participantes que pudiesen representar las categorías analíticas en cuestión.

**Cuadro 1.** Dimensión temática y categorías a partir de la codificación de las entrevistas

Dimensión temática	Categorías
Valores y creencias relacionados a la alimentación oral	Vida Placer Calidad de vida Miedo Cuidado Pérdida

La discusión del presente artículo se hizo con base en las nubes de códigos generadas a partir de las frecuencias de las categorías analíticas referentes a la dimensión temática. El Cuadro 2 muestra la nube de todos los participantes juntos y de cada grupo separadamente en referencia a la dimensión temática –valores y creencias relacionados a la alimentación oral. Aunque algunas categorías aparezcan destacadas de forma similar para todos los individuos participantes, es necesario reflexionar sobre las especificidades de cada grupo, que presentan los valores y las creencias relacionados a la alimentación de acuerdo con su papel y a su experiencia frente a un cáncer avanzado. Así, cada grupo tendrá una percepción diferente de lo que la alimentación oral significa para sí mismo.

Frente a la complejidad de sentidos y significados que involucran a la alimentación oral, se necesita conocer los valores y creencias relacionados a la alimentación de los sujetos que enfrentan una enfermedad amenazadora a la vida como el cáncer, así como de aquellos envueltos en su cuidado, tanto los profesionales de salud como los cuidadores. Solamente así será posible auxiliar a los pacientes en sus elecciones relacionadas a la alimentación, de forma que sus deseos y preferencias puedan ser respetados, teniendo en consideración lo que ellos entienden como alimento, minimizando posibles conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la presencia de una disfagia en un cuadro de enfermedad avanzada. De esta forma, las conductas deben tomarse de forma compartida, evitando el sufrimiento y buscando mantener la dignidad del sujeto, siempre en conformidad con su biografía y de acuerdo con los principios de los cuidados paliativos.

Cuadro 2. Nubes de códigos sobre valores y creencias relacionados a la alimentación oral de los participantes del estudio

TODOS LOS INDIVIDUOS (CATEGORÍAS)	PACIENTES
<p><b>QUALIDADE DE VIDA</b>  <b>CUIDADO MEDO</b>  <b>PERDA</b>  <b>VIDA PRAZER</b></p>	<p><b>PRAZER CUIDADO</b>  <b>PERDA</b>  <b>VIDA MEDO</b>  <b>QUALIDADE DE VIDA</b></p>
CUIDADORES	PROFESIONALES
<p><b>QUALIDADE DE VIDA</b>  <b>PRAZER CUIDADO</b>  <b>PERDA</b>  <b>VIDA MEDO</b></p>	<p><b>PERDA PRAZER</b>  <b>CUIDADO</b>  <b>QUALIDADE DE VIDA</b></p>

### CUIDADO

Al analizar la nube de códigos de este dominio temático, con relación al cuidado, se observa que, en el grupo de los profesionales de salud (Cuadro 2), el cuidado aparece de forma destacada con relación a las demás categorías, corroborando el análisis hecho de que la esencia del ser humano es el cuidado, especialmente en referencia a este grupo de entrevistados que actúa en una unidad exclusiva de cuidados paliativos oncológicos. Ellos ven la muerte como un proceso natural inherente a todo ser vivo, a diferencia de los profesionales de salud que tienen a la cura como el resultado final de su intervención, percibiendo la muerte como fracaso. De esta forma, basan sus conductas en los principios de los cuidados paliativos, buscando mejorar la calidad de vida, garantizando el control de síntomas, promoviendo la dignidad y respetando la autonomía del paciente.

Significa afecto, cuidado, forma de demostrar amor, sí... Creo que autonomía del paciente en COMER, es una cosa, una cosa NUESTRA ¿no?, entonces el hecho de alimentarse es, es un proceso de autonomía. Creo que es eso (PS1).

Alimentación es mucho más que solo nutrir al paciente, ¿no? Hay todo un simbolismo, involucra también el significado, involucra afecto, entonces... hay toda esa cuestión ADEMÁS de nutrir al ser humano. (PS3).

Alimentación para mí creo que se asocia también a afecto y también a memorias, ¿no? (PS4).

Cuidar no se caracteriza solo en un breve momento, cuidar va más allá; presupone un involucramiento afectivo con el otro, una preocupación, constituye un modo de ser, cómo el sujeto se organiza en el mundo, cómo se relaciona con las cosas y con los otros seres humanos. Cuidar se caracteriza como una actitud que permite reconocer al otro como sujeto<sup>17,18</sup>.

El cuidado está en la base de las relaciones humanas más primitivas. Desde el vientre, por ejemplo, se inicia la construcción de una relación con aquel ser vivo que crece y se desarrolla. Así, el binomio cuidado y alimentación se va fortaleciendo a lo largo de toda la vida, con el nacimiento del bebé, que inspira cuidados esenciales para su supervivencia, y se desdobra en las elecciones alimenticias de los responsables como una forma de afecto y cuidado, con el fin de garantizar salud y bienestar. De este modo, a lo largo de la vida, la alimentación va quedándose repleta de sentidos y significados ligados al cuidado con el otro, como una forma de expresión del amor, de la compasión y del desvelo.

Porque él se queda más en casa con ella, él es el que cuida, a él le gusta cocinar también (C4).

La madre hace lo que desea el hijo y el hijo también al mismo tiempo quiere hacer lo que desea la, la

madre... se queda con pena, ahí yo voy y saco un poco y ahí me quedo satisfecha (P3).

La alimentación para mí es más que darle la comida en sí, cuando piensas en alimentación en el hogar, la alimentación va desde el inicio del proceso de qué es lo que voy a hacer para alimentar, el proceso de preparación, para ahí sí llegar al momento cumbre que es alimentar, que es comer aquel alimento y todo sentimiento. Y no para en el comer, hay todo aquel sentimiento que cubre la alimentación, el sabor de la comida, de cómo se hizo esa preparación, el hecho de estar la familia sentada, de reunirse para poder conversar, para poder estar juntos confraternizando por los momentos de relación durante la alimentación (PS6).

Tengo una mirada hacia la alimentación creo que hasta debido a una relación familiar, las mujeres de la casa de mi madre principalmente miraban hacia la parte de la comida con mucho afecto. Entonces, para mí, la comida tiene una mirada de afecto, además de la parte de nutrición (PS7).

Garantizar un cuidado impecable y humanizado se convierte en la máxima de las relaciones, haciendo posible el reconocimiento del otro como sujeto único, con sus singularidades y diferencias.

## VIDA

De acuerdo con las nubes de códigos de la temática valores y creencias relacionados a la alimentación oral (Cuadro 2), la categoría “vida” no aparece para los profesionales de salud, tal vez por la especialización de los profesionales y su perfil de asistencia, totalmente paliativista, en el cual el desenlace esperado sea la muerte, siendo esta encarada como un proceso natural. El foco de la asistencia se basa en el cuidado y en el confort del paciente, no siendo la cura el fin esperado. Para el grupo de pacientes, la alimentación con sentido de vida se observó solo en la declaración de un participante; entonces se puede inferir que el paciente que está viviendo su finitud no esté enfocado en la categoría “vida”, con el propósito de curarse, de retornar a su estatus previo a la enfermedad, y, sí, como una resignificación, en la cual viene intentando entender y enfrentar su proceso de muerte.

Sin comer no vivimos, ¿no? Es lo primordial. Entonces... Alimentación es todo (C5).

Porque sin alimentación no vivimos. ¿Cómo? Entonces, es todo, resumiendo (C7).

Muy importante. Nos quedamos muy... Porque sin alimentación nosotros... no somos nada. Debes

tener una, es así, si no como, me debilito, entonces alimentándome correctamente ahí yo... tengo... tengo más condición de vida (P3).

La formación biomédica actual, muy enfocada aún en la cura, que encara a la muerte como un fracaso y hace uso de todo el aparato biotecnocientífico en pro de mantener la vida biológica, deja de lado la vida que realmente debe importar, la vida biográfica<sup>19</sup>. En ella, los valores y las creencias del sujeto son de hecho tenidos en cuenta, se busca mantener la dignidad y la calidad de vida, entendiendo que la vida solo tiene valor cuando se respeta la historia del individuo, su singularidad, y que frente a una enfermedad avanzada y sin propuesta curativa, la búsqueda por mantener la vida a todo costo es refutada, y el uso de la tecnología busca garantizar el control del dolor y los síntomas.

Uno de los muchos sentidos y significados de la alimentación es la vida. Costa y Soares<sup>20</sup>, en un estudio hecho con cuidadores y pacientes con cáncer avanzado del Brasil y Portugal, observaron que la alimentación tiene una relación muy estrecha con la categoría “vida” para los participantes de la investigación, pues, mientras se esté comiendo, hay vida, siendo una forma de cuidado y fuente de vida, y negarle comida al paciente con una enfermedad avanzada es atentar contra su vida, irrespetándolo.

## CALIDAD DE VIDA

El sentido de la alimentación relacionada a la calidad de vida estuvo presente en el discurso de todos los grupos entrevistados, lo que reafirma la complejidad de matices que presenta el tema alimentación y cuánto está en consonancia con los principios de los cuidados paliativos, siendo de extrema relevancia considerar la alimentación como un determinante para garantizar una mayor y mejor calidad de vida al paciente.

El concepto de calidad de vida no tiene una definición que sea precisa y unánime, dado que su concepto es multidimensional, subjetivo y dinámico, pues está enlazado a la percepción de cada individuo, no siendo estático. Al contrario, está sujeto a las experiencias de cada uno<sup>9,19</sup>.

Para discutir esta categoría y relacionarla con la alimentación en la concepción de los involucrados en cuidados paliativos, se hace necesaria la problematización que surge en las sociedades modernas como consecuencia de dos principios éticos relacionados a la vida humana, muy presentes en la práctica biomédica: el principio de la sacralidad de la vida y el principio de la calidad de la vida<sup>21</sup>.

El primero considera que toda vida es sagrada, debiendo mantenerse a todo costo, incluso si mantenerla signifique desconsiderar al sujeto de aquella vida,

pudiendo causarle dolor y sufrimiento. Así, se justifica la realización de procedimientos invasivos, que no posibiliten la modificación del curso de la enfermedad, simplemente en nombre de mantener la vida biológica, lo que no se condice con la filosofía de los cuidados paliativos. Ya el segundo entiende que la vida solo tiene sentido si fuere digna para el sujeto de aquella vida específica, legitimando cualquier intervención que ocasione reducción del sufrimiento evitable, garantizando mayor bienestar al sujeto. Tal principio sí está alineado con lo que es proclamado por los cuidados paliativos, respetando la autonomía del paciente y minimizando síntomas<sup>21</sup>.

El modelo de salud soberano hasta la mitad del siglo XX tenía como foco la cura de las enfermedades y no consideraba a los pacientes con enfermedades avanzadas y que no tenían la posibilidad de un tratamiento curativo. Diferentes cuestionamientos bioéticos surgieron de la necesidad de garantizarle al sujeto que vive la proximidad de su muerte una terapéutica direccionada hacia su comodidad, de forma digna, respetando sus elecciones y preferencias, con base en un cuidado integral y buscando mejorar su calidad de vida<sup>22</sup>.

La alimentación tiene un significado muy fuerte vinculado a la salud y al bienestar, por eso es considerada esencial para la supervivencia humana, cargada de múltiples sentidos que se conectan a la calidad de vida, como quedó demostrado en las declaraciones de los participantes.

La conducta nutricional no es lo principal en este caso, realmente es el bienestar y la calidad de vida del paciente (PS3).

¿Qué significa comer para mí? Para mí significa el bienestar, ¿no?, salud, ¿no?, la regeneración de nuestros cuerpos, ¿no? Eso es lo que la alimentación significa para mí (C2).

Creo que es la base de la buena salud, ¿no? Además de ejercicios físicos, la alimentación. Así, la alimentación en primer lugar, después ejercicios físicos, seguimientos médicos, pero es la base para tener una buena calidad de vida (C4).

La relación comer bien y comer saludable siempre estuvo ligada al concepto de calidad de vida, con el objetivo de prevenir enfermedades. Sin embargo, parece paradójica esta relación ante una enfermedad avanzada que termina llevando hacia un declive funcional, lo que solo nos hace reflexionar sobre la complejidad de sentidos y significados vinculados a la alimentación y a la fuerza que tal creencia mantiene frente a una enfermedad progresiva e incurable.

Que la comida no es... Hay gente que dice comer bien, comida no es para, es para prevenir. Entonces, si como una comida, ¿qué va a pasar conmigo? Me va a dar salud, va a regresar mi salud, mi salud volverá, que yo perdí mucha salud, estoy flaco como una garrapata, ¿viste? Entonces, todo eso, yo voy a recuperar todo de nuevo (P2).

Si falta alimento tú no comes, te quedas débil sin... raciocinio, hasta para raciocinar, para trabajar, para todo (C5).

Me quedo preocupada. Ella no va a comer, ella se queda más disminuida, más debilitada... (C5).

La disfagia es un síntoma presente en enfermedades avanzadas que acaba afectando de forma significativa la calidad de vida de estos pacientes, pudiendo comprometer el estado nutricional y de hidratación, además de conducir hacia el aislamiento social, ocasionar internaciones frecuentes e incluso hasta acelerar el proceso de muerte. Por lo tanto, es esencial que la intervención en los disturbios de deglución en pacientes oncológicos paliativos se inicie apenas el paciente reciba el diagnóstico. De esta manera, es posible propiciar al paciente para que se mantenga su alimentación oral el mayor tiempo posible, de forma tal que se alinee el deseo del paciente (respeto a su autonomía) con la prevención/reducción de riesgos de posibles complicaciones clínicas (no maleficencia) y, así, reducir el impacto en la calidad de vida<sup>23,24</sup>.

## PLACER

La categoría “placer” relacionada a la alimentación apareció en el discurso de todos los grupos del estudio (Cuadro 2); se cree que, frente a tantas pérdidas y sufrimiento, alimentar al paciente en cuidados paliativos con una comida que de hecho lo represente y lo identifique es un acto de humanidad, simboliza el cuidado con aquel al que se ama y se cuida, incluso ante un escenario de proximidad de la muerte, pues la comida tiene ese carácter, trae confort y proximidad.

Para los seres humanos, comer deja de ser un acto puramente biológico y pasa a ser un acto social, involucrando al otro<sup>25</sup>. Compartiéndose el alimento, existe la necesidad de estar al lado de otra persona para dividir la comida, al fin y al cabo, esta involucra afecto, cuidado, remite a la memoria y también es una forma de placer. Involucra estar con quien a uno le gusta, con quien uno siente identificación. Se usa la comida y todo el ritual que involucra el acto de comer en la mesa como una forma de placer y de conmemoración, exigiendo de aquella sociedad una parte de lo que se come y de sus códigos<sup>26</sup>.

No se come solo con la boca, se utilizan todos los cinco sentidos para comer, por esto es de suma importancia la atención con la presentación de la comida. Los pacientes disfágicos, como consecuencia de un disturbio de deglución, necesitan, muchas veces, de cambios en las consistencias de la comida y de la bebida, lo que puede ocasionar rechazo alimentario, una repulsa por lo que ingieren. Esto solo favorece a las alteraciones nutricionales, al aislamiento social y a la pérdida del placer en comer. Es necesario aliar la seguridad alimentaria, la nutrición adecuada y el placer, garantizando la dignidad del sujeto. Por lo tanto, se hace necesaria una mirada diferenciada hacia el paciente hospitalizado, pues existe una dificultad en la individualización del menú, aunque eso no puede ser un impedimento para que pacientes en cuidados paliativos tengan placer en alimentarse y ejerzan su autonomía en relación con sus elecciones y preferencias alimenticias, de acuerdo con sus creencias y valores, sean estos de carácter afectivo, religioso o incluso cultural.

Alimentación significa... placer. Te gusta comer, quieres comer aquello, vas a comerlo (C1).

Porque a ella le GUSTA comer, a ella le gusta mucho comer ¿entiendes? (C6).

Ahí, mi hija, un domingo, hizo lasaña. Ahí le dije 'caramba, ¿solo vas a hacer eso?' Lasaña es demasiado buena... Yo me sentí bien (P3).

No tiene solo la función de nutrición, yo creo que alimentación también es una forma que encontramos para tener un placer (PS4).

Me coloco en el lugar de esas personas, porque como tengo esa cosa bien fuerte con la alimentación y me gusta mucho comer, tengo mucho placer en comer, entonces imagino cómo debe ser difícil para la persona parar de comer lo que a ella le gusta (PS5).

Frente a este contexto, la alimentación en el cáncer avanzado debe priorizar las necesidades desde el punto de vista holístico, buscando respetar los deseos y preferencias del paciente, aun en situaciones en las que nutrir no sea más posible y la alimentación esté solamente enlazada a la búsqueda de placer y confort<sup>27,28</sup>.

## PÉRDIDA

De acuerdo con las nubes de códigos representadas en el Cuadro 2, la categoría "pérdida" fue el valor relacionado a la alimentación que más apareció para el grupo de pacientes, justamente corroborando diversos estudios que discuten sobre las pérdidas enfrentadas por pacientes en cuidados paliativos, considerando la presencia de la

disfagia y la necesidad de cambios significativos en la alimentación oral a lo largo de la evolución del cáncer. El paciente se encuentra teniendo que hacer elecciones y cambios relacionados a su alimentación. Sus familiares tienen que aprender a enfrentar el sufrimiento de ver la dificultad que tiene su ser querido para alimentarse, así como los profesionales de salud quienes necesitan resignificar esa pérdida y enfocarse en garantizar confort y placer para el individuo, de forma segura.

Ante el enfrentamiento de una enfermedad incurable como un cáncer avanzado, el paciente vive diversas pérdidas a lo largo del trayecto natural de la enfermedad, como incomodidades y dolores que abarcan diferentes dimensiones, desde los dolores físicos, hasta los dolores emocionales y espirituales. El cambio en la dinámica familiar, financiera y social como consecuencia de la enfermedad, al mismo tiempo que la red familiar sigue con su rutina, afecta al paciente, así como la incertidumbre de un futuro por delante, que lo llena de miedos, desesperanza y puede afectar su salud psicosocial.

La alimentación oral involucra diferentes valores, y, por estar presente desde el nacimiento, hay un sentido basal muy fuerte ligado a la vitalidad. Para muchos pacientes, mantener la alimentación oral representa la permanencia de su historia, la certeza de que aún está allí, en el control de su vida, una esperanza y, a veces, hasta la última o única fuente de placer. Por eso, cambios de consistencias alimenticias y/o la suspensión de la alimentación oral pueden representar más una pérdida que el paciente tiene que vivir, generando, así, un gran sufrimiento para todos los involucrados en el cuidado<sup>9,29</sup>.

Esa es la dificultad que veo en ella debido a la enfermedad, porque hasta entonces ella comía antes DE TODO (C1).

Para mí, está siendo muy difícil, porque él era una persona que comía bien, ahí en la primera alimentación el médico mandó darle pastoso, tipo pastoso líquido y ahí no lo lograba (C3).

Ella ya está comenzando a presentar dificultades para tragar, para masticar, porque tuvo que sacarse la dentadura (C4).

Me abate interiormente POR COMPLETO. Más aún imaginando, así, lo que a él le GUSTA comer, y él dice 'Yo quería comer esto', entonces, así, me pongo a disminuir las cosas para comer en casa para que él no sienta olores (C7).

Me sentaba cerca, junto con todo mundo en la mesa para almorzar, y, cuando mis hijos llegaban a la mesa, yo ya estaba acabando. Hoy yo no... (P2).

Yo tengo que cambiar porque sé que si aquella comida más suelta se me atora yo vi lo que comí... Mi sobrina me llevó una comida, comí, no sé, estaba muy ansiosa, comí todo, solo que yo me atragaté y ahí casi que me muero, atragantada, en ese momento, allí intentando recuperarme y yo no estaba lográndolo. Sé que podría haberme muerto allí (P3).

No poder comer aquella comida normal, yo prefería comer algo así que fuese más ralo, pero que fuese por la boca (P4).

A veces, una cosa tan simple, bebemos un café y comemos un pedazo de torta, que es una cosa tan natural para nosotros y que para esa persona, él no puede hacer eso, y me quedo imaginando, caramba, cómo debe ser malo, ¿no?, la persona alimentarse por sonda, no puedes sentir más el gusto del café, ni del helado, no puedes comer un chocolate, y, así, me quedo triste viendo dificultad (PS5).

## MIEDO

En el presente estudio, la categoría “miedo” apareció relacionada a la alimentación como un factor de riesgo para el desarrollo de cáncer, lo que parece ser una paradoja, considerando que sus participantes son los propios pacientes con cáncer avanzado o están involucrados en los cuidados de pacientes en tratamiento paliativo exclusivo. Tal categoría apareció en la declaración de cuidadores, posiblemente los participantes de ese grupo sabían que una alimentación no adecuada puede ser uno de los factores de riesgo para el desarrollo de cáncer y probablemente vivieron eso con sus familiares que están enfermos, no queriendo pasar por eso también. Solo un paciente relacionó la categoría “miedo” con la alimentación, no es de hecho una preocupación para ellos, supuestamente porque esos pacientes ya tienen el diagnóstico de cáncer, y no hay algo que prevenir. Siguiendo este raciocinio, tal categoría no apareció para los profesionales de salud, puesto que, en los cuidados paliativos, el equipo de salud está enfocado hacia el cuidado, el control de síntomas y a garantizar la mejora de la calidad de vida, y no a la prevención de una enfermedad ya existente.

La adopción de una alimentación no saludable, caracterizada por el bajo consumo y poca variación de vegetales, así como el alto consumo de sal, azúcar y grasas saturadas, presentes en diversos alimentos industrializados, de hecho, son factores de riesgo para el cáncer<sup>30,31</sup>. Aunque, frente a un cáncer ya avanzado, no hay ningún alimento que pueda curarlo y dietas especiales, muchas veces restrictivas, en el intento de revertir la enfermedad, pueden generarle, además de riesgos nutricionales, un mayor sufrimiento al paciente, al no tener en consideración

sus elecciones y preferencias en ese momento de la enfermedad<sup>32</sup>.

Azevedo<sup>33</sup> afirma que el concepto de alimentación saludable se da a partir de los cambios observados del concepto de salud y que su construcción se define culturalmente para cada grupo de acuerdo con el momento en el que se encuentran. Para individuos con una enfermedad avanzada, los alimentos consumidos, en la gran mayoría de veces, acaban por ser los mismos de sujetos saludables, sin tener en consideración las especificidades impuestas por la enfermedad, guiados por un deseo en prevenir o controlar el cáncer, lo que puede generar frustración en el paciente y en sus familiares, puesto que las necesidades de aquel individuo no son más las mismas, debido a los síntomas presentes como consecuencia de la evolución de la enfermedad<sup>32</sup>.

TENGO más restricciones. Tipo así... dejé, allá en casa, hasta mi hija, dejamos de comer galletas... Yo estoy comiendo una ahora porque estoy muy ansiosa, pero, no es... no es todos los días, nosotros, así, difícilmente compramos, ya no compramos más gaseosas hace algunos años, no compramos galletas. Es... digamos, POTES de dulces que ya no compramos más (C1).

Ella comía DE TODO, en serio, de todo, y yo creo que eso la perjudicó (C1).

En nuestra casa había mucha comida en lata (C1).

Y ella es una persona, siempre fue muy difícil de alimentar, la comida de ella tiene que estar BIEN sazónada (C4).

A ella le gusta mucho la comida chatarra... Y ahí para INTRODUCIR una alimentación es... en la dieta de ella, ¿no?, rigurosa, de verduras y legumbres está siendo bien difícil (C4).

Lo que a ella le gusta mucho es... NADA saludable (C5).

Posiblemente si yo tomo una comida, no puedo tomar recientemente una comida muy fuerte, perturba el organismo (P2).

## CONCLUSIÓN

No existe en la naturaleza otro ser vivo que forme tantos vínculos relacionados al comer y al beber como el ser humano. La simbología que estos actos cargan construye la historia de cada uno y sirve como puente para las relaciones entre sus pares. De esta forma, la relación con la comida deja de ser meramente fisiológica, pasando a ser



una acción que involucra placer, evoca el afecto mediante las memorias y forma la identidad cultural y social<sup>25</sup>.

Teniendo en consideración el poder que la alimentación tiene con sus múltiples dimensiones y matices, se buscó entender cómo los sujetos involucrados (profesionales de salud y cuidadores) en el cuidado al paciente con cáncer avanzado en cuidados paliativos exclusivos, además del propio paciente, ven y se enfrentan con los valores y las creencias relacionados a la alimentación, frente a la proximidad de la muerte. Los resultados mostraron que todos los grupos identificaron la categoría “pérdida” como un sentido relevante vinculado a la alimentación oral, aunque para los profesionales de salud, la categoría “cuidado” apareció de forma contundente en el discurso.

El presente estudio invita a hacer una reflexión acerca de la labor de los profesionales de salud ante la complejidad de la alimentación oral en pacientes disfágicos, posibilitando una labor pautada en el respeto a la autonomía del paciente, en la toma de decisiones compartida en relación con las elecciones y modificaciones alimenticias. Así, la comprensión sobre el impacto de las alteraciones de deglución, vividas por estos individuos, permite un mejor enfoque buscando la calidad de vida del paciente en cuidados paliativos oncológicos.

### APORTES

Christiane Gouvêa dos Santos y Fermin Roland Schramm contribuyeron substancialmente en la concepción y en el planeamiento del estudio; en el análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Ernani Costa Mendes y Mariana Fernandes Costa contribuyeron substancialmente en el análisis e interpretación de los datos; en la redacción y revisión crítica. Todos los autores aprobaron la versión final a publicarse.

### DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Nada a declarar.

### FUENTES DE FINANCIAMIENTO

No hay.

### REFERENCIAS

- 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 Analitics 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.

17. 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>
18. Boff L. Saber cuidar ética do humano: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 2003.
19. 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.
20. 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>
21. 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.
22. 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>
23. 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.
24. 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>
25. 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/cccs/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