



Health
Residencies
Journal (HRJ).
2025;6(28):26-36

Artigos de
Temas Livres

DOI:
[https://doi.org/10.51723/
hrj.v6i28.547](https://doi.org/10.51723/hrj.v6i28.547)

ISSN: 2675-2913

Qualis: B2

Recebido: 07/03/2022

Aceito: 21/01/2025

Percepção de familiares sobre a alimentação de pacientes em cuidados paliativos

Family members' perception about feeding on patients in palliative care

Jamily Sousa Rocha^{1*} , Silvia Maria Gonçalves Coutinho² 

¹ Nutricionista. Especialista pelo Programa de Residência Multiprofissional em Cuidados Paliativos pela Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS/SES-DF), Brasília, Distrito Federal, Brasil.

² Psicóloga. Doutora pela Universidade de Brasília – UnB. Psicóloga do Hospital de Apoio de Brasília (HAB/SES-DF), Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Correspondência: jamily.s@hotmail.com

RESUMO

Objetivo: descrever a percepção dos familiares sobre a alimentação de pacientes em cuidados paliativos. **Método:** trata-se de um estudo qualitativo, exploratório, descritivo, a partir da realização de entrevistas semiestruturadas com familiares de pacientes internados em uma unidade de referência em cuidados paliativos, com análise posterior a partir da Teoria da Análise de Conteúdo de Bardin. **Resultados:** participaram do estudo vinte familiares de pacientes com câncer e demências em estágio avançado. Nos depoimentos, foram identificadas cinco categorias principais: mudanças alimentares, expectativas sobre a alimentação, sentimentos associados à alimentação, significados atribuídos à alimentação e compreensão da conduta nutricional. **Conclusão:** observou-se que os participantes associaram as mudanças na alimentação dos pacientes ao avanço da doença, o que lhes trazia preocupação e sofrimento. Ao mesmo tempo, alguns familiares demonstraram entendimento limitado e expectativas oscilantes a respeito do suporte nutricional. Faz-se necessário aprimorar a comunicação entre paciente, família e equipe e fortalecer a assistência psicológica aos familiares, visando amenizar o sofrimento decorrente do distress alimentar, adoecimento, finitude e luto.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Terapia nutricional; Cuidadores; Família.

ABSTRACT

Objective: to describe the perception of family members about the feeding of patients in palliative care. **Method:** this is a qualitative, exploratory, descriptive study, based on semi-structured interviews with family members of patients hospitalized in a reference unit in palliative care, with further analysis based on Bardin's Content Analysis Theory. **Results:** twenty family members of patients with advanced-stage cancer and dementia participated in the study. In the statements, five main categories were identified: dietary changes, expectations about feeding, feelings associated with food, meanings attributed to feeding, and understanding of nutritional management. **Conclusion:** it was observed that the participants associated changes in the patient's diet with the progression of the disease,

which caused concern and distress. At the same time, some family members showed limited understanding and fluctuating expectations regarding nutritional support. It is necessary to improve communication between patient, family, and team and strengthen psychological assistance to family members, aiming to alleviate the suffering resulting from food distress, illness, finitude, and grief.

Keywords: Palliative care; Nutrition therapy; Caregivers; Family.

INTRODUÇÃO

Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS), os cuidados paliativos são definidos como uma “abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida através da prevenção e do alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas, sejam físicos, psicossociais e espirituais”¹. Baseados em princípios fundamentais e reflexões bioéticas, os cuidados paliativos visam preservar a dignidade humana durante o processo de adoecimento, no fim da vida, na morte e no período de luto dos familiares².

Pacientes com doenças que ameaçam a continuidade da vida, especialmente em estágio avançado, apresentam uma série de repercussões físicas diretamente relacionadas com a alimentação; mecanismos fisiológicos interferem nas sensações de fome e saciedade, causando inapetência, recusa alimentar e, conseqüentemente, perda ponderal e desnutrição³. Outros sinais e sintomas associados à doença de base e a efeitos colaterais de medicamentos como dor, dispnéia, xerostomia, disgeusia, disfagia, náuseas, vômitos e constipação intestinal também tem impacto sobre a ingestão alimentar e o estado nutricional⁴.

A alimentação, como fenômeno biopsicossocial, vai além da composição nutricional e do efeito fisiológico dos alimentos no organismo. O ato de alimentar-se detém uma simbologia e identidade única para cada indivíduo, construída por meio de experiências e permeada por relações interpessoais, aspectos sociais, culturais, psicológicos, religiosos, entre outros⁵. Considerando sua articulação com diferentes dimensões, a alimentação possui papel importante na promoção de bem-estar e qualidade de vida ao paciente em cuidados paliativos⁶.

Nesse sentido, o suporte nutricional volta-se para a ressignificação do alimento, com o apoio no controle de sintomas físicos e atenção às preferên-

cias e hábitos alimentares do indivíduo, oferecendo conforto emocional, prazer, auxílio na diminuição da ansiedade e aumento da autoestima e independência, além de maior integração e comunicação com seus familiares⁷. O manejo da dieta já não tem o objetivo de garantir de forma obstinada a ingestão adequada de nutrientes, sob o entendimento de que a oferta excessiva, por qualquer via, não irá recuperar o estado nutricional ou trazer benefícios ao paciente; as necessidades nutricionais passam a ser estabelecidas a partir da aceitação, tolerância, sintomas e condições clínicas do indivíduo⁸.

Entretanto, é preciso compreender o significado que as mudanças alimentares assumem num contexto de doença avançada; a alimentação constitui elemento fortemente atrelado ao bem-estar, saúde e vida, sendo a modificação ou retirada desta um fator causador de angústia e dor para os familiares⁹. A recusa alimentar é dificilmente aceita, vista como desistência da luta pela vida e aproximação da morte, havendo insistência na ingestão alimentar, o que tende a suscitar conflitos. Os familiares também têm na alimentação o provimento de uma necessidade básica e um meio de expressão de cuidado e afeto, e podem interpretar a redução ou ausência da oferta alimentar como ato de negligência, manifestando frequentemente sentimentos de frustração, culpa, incompetência, rejeição e desesperança^{10, 11}.

Durante o acompanhamento do paciente os familiares participam de forma ativa e passiva, auxiliando em atividades de cuidado e recebendo suporte dos profissionais de saúde; sua presença junto ao paciente e inserção no processo de cuidar são componentes essenciais para a qualidade da assistência e bem-estar de ambos¹². Ressalta-se que, pela ótica dos cuidados paliativos, paciente e familiares representam uma unidade de cuidado. O sofrimento da família com o adoecimento deve ser semelhantemente considerado e tratado, assim como o do paciente, e as necessidades, dúvidas e dificuldades apresentadas ao longo

da jornada devem ser alvo de intervenção da equipe multiprofissional¹³.

Diante dessa perspectiva, surgiram as perguntas de investigação: Quais as percepções e sentimentos vivenciados pelos familiares a respeito da alimentação de pacientes em cuidados paliativos? Como são encaradas as mudanças alimentares do paciente? Que valores e significados são conferidos à alimentação perante a finitude? Portanto, o objetivo do presente estudo é descrever a percepção dos familiares sobre a alimentação de pacientes em cuidados paliativos, avaliando sua visão a respeito das mudanças alimentares relacionadas ao processo de adoecimento, sua compreensão quanto à conduta nutricional adotada de acordo com a fase da doença, as expectativas em relação ao suporte nutricional e o valor afetivo dado à alimentação no contexto de fim de vida.

METODOLOGIA

DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório, descritivo, a partir da realização e análise posterior de entrevistas semiestruturadas com familiares de pacientes internados nas alas de cuidados paliativos oncológicos e geriátricos de um hospital de referência do Distrito Federal.

PARTICIPANTES DA PESQUISA

Foram considerados elegíveis para a pesquisa indivíduos de ambos os sexos, com idade maior que 18 anos, que tivessem algum grau de parentesco com pacientes internados na referida instituição entre os meses de julho e setembro de 2021. Os critérios de exclusão do estudo foram: cuidadores formais (remunerados pela função), sem parentesco e/ou ausência de acompanhamento prévio dos pacientes internados.

A amostra de participantes foi selecionada por conveniência, visto que o cenário de pesquisa é denominado como referência na assistência a pacientes em cuidados paliativos.

COLETA DOS DADOS

A seleção dos participantes foi feita por meio de informações prestadas pela equipe de saúde sobre a presença de acompanhantes familiares. Os participantes foram abordados em momento oportuno e convidados a participar da pesquisa. Na abordagem inicial, foi solicitado consentimento para participação

na pesquisa verbalmente e por meio da assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo prestadas informações a respeito dos objetivos do estudo e dos riscos e benefícios a que estavam expostos.

Inicialmente, foram coletados dados sociodemográficos (idade, sexo, escolaridade, estado civil, renda familiar, religião) e grau de parentesco através do preenchimento de formulário elaborado para esta finalidade durante entrevista com os familiares. Foram colhidos em prontuário eletrônico o diagnóstico principal, dados clínicos e o tempo de acompanhamento do paciente desde início da abordagem em cuidados paliativos, seja com a equipe de referência da própria unidade (ambulatório e/ou internação) ou em outras unidades de saúde. Os dados provenientes deste formulário foram tabulados em planilha do programa Microsoft Excel (versão 2016) e analisados quantitativamente no mesmo programa, sendo os resultados apresentados de forma descritiva (percentuais, média e desvio-padrão).

Foi realizada entrevista semiestruturada com cada participante, mediante a aplicação das seguintes questões:

“O(A) senhor(a) poderia descrever como é a alimentação que o(a) (nome do paciente) está recebendo atualmente?”

“Houveram mudanças na alimentação do(a) (nome do paciente) em relação ao que consumia habitualmente (ou nos últimos meses)? Se sim, o que o(a) senhor(a) acredita que pode ter motivado tais mudanças?”

“Qual sua percepção sobre a alimentação do(a) (nome do paciente) nessa fase da doença em que se encontra? Como o(a) senhor(a) se sente em relação a isso?”

A entrevista foi conduzida em ambiente reservado, sem limitação do tempo. O conteúdo foi audio-gravado por meio de aplicativo gratuito instalado em aparelho de telefone celular (MyRecorder®). O critério para a determinação do encerramento da participação foi a saturação teórica, ou seja, o momento em que se constatou repetição de falas ou ausência de novas informações referentes ao fenômeno estudado.

ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

As audiogravações foram transcritas em documento de texto e os arquivos de áudio deletados

após transcrição; os elementos descritivos que permitiam a identificação do participante e/ou do paciente internado foram eliminados das transcrições. Para preservar o anonimato dos indivíduos, as falas foram identificadas por meio de nomes fictícios de pedras preciosas.

A análise dos dados seguiu a organização metodológica da Teoria da Análise de Conteúdo de Bardin¹⁴, onde o conteúdo obtido foi analisado por meio de três fases:

- Pré-análise: na primeira fase os depoimentos transcritos foram reunidos como *corpus* da pesquisa, respeitando regras como a exaustividade, representatividade, homogeneidade, pertinência e exclusividade.
- Codificação: nessa fase houve a exploração do material, com classificação das falas em unidades de registro e significado. Adjetivos, advérbios e demais elementos textuais que caracterizassem a alimentação ou denotassem juízo de valor a ela configuraram as unidades de registro no *corpus*. As unidades de registro contextualizadas, ou seja, inseridas no conjunto da frase ou expressão dita pelo participante, formaram as unidades de significado, que foram posteriormente agrupadas em categorias.
- Tratamento dos resultados: subdividida nas técnicas de inferência e interpretação, a análise do conteúdo se aprofundou no sentido por trás de cada fala e na elucidação de conceitos e proposições advindos dos depoimentos, buscando encontrar divergências e semelhanças e relacioná-las aos referenciais teóricos concernentes ao tema.

Na fase de codificação dos resultados foi utilizado o *software* MAXQDA (versão 2021), específico para suporte na organização e análise de dados qualitativos. Através das funcionalidades do *software* foi possível aplicar filtros para os elementos textuais definidos como unidades de registro, destacar no corpo do documento de texto as unidades de significado e agrupá-las em categorias, agilizando o tratamento dos resultados.

ÉTICA EM PESQUISA

Todos os procedimentos foram conduzidos de acordo com as normas para pesquisa envolvendo seres humanos constantes na Resolução n. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde¹⁵. A coleta de dados em todas as etapas do

estudo se deu somente após aprovação do mesmo pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS/SES-DF), sob CAAE número 44984921.5.0000.5553 e parecer consubstanciado número 4.717.357.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

PERFIL DOS PARTICIPANTES

Participaram deste estudo vinte familiares acompanhantes de pacientes com diagnósticos de doenças em estágio avançado, sem indicação de tratamento modificador. Dezesete pacientes tinham diagnóstico de câncer metastático ou localmente avançado, em maior frequência os de mama, colo de útero, cabeça e pescoço e reto, e três tinham diagnóstico de síndrome demencial com etiologias distintas – doença de Alzheimer, vascular e frontotemporal.

A Tabela 1 apresenta o perfil dos participantes do estudo no tocante às características socioeconômicas e familiares. Os indivíduos tinham entre 21 e 63 anos, com média de idade de 41,43 ($\pm 13,70$) anos; eram em sua maioria mulheres (80%, n=16), solteiras (50%, n=10), filhas dos pacientes internados (65%, n=13), declarando seguir a religião católica (50%, n=10), com até oito anos de estudo (40%, n=8) e renda entre 1 e 4 salários-mínimos (65%, n=13).

Tabela 1 – Perfil dos participantes da pesquisa.

Categoria	N (%)	Média (DP)
Idade*	20	41,43 \pm 13,70
Sexo		
Feminino	16 (80)	
Masculino	4 (20)	
Anos de estudo		
Até 8 anos	8 (40)	
Entre 8 e 11 anos	5 (25)	
Mais de 11 anos	7 (35)	
Estado Civil		
Solteiro	10 (50)	
Casado	9 (45)	
Divorciado	1 (5)	

Categoria	N (%)	Média (DP)
Renda**		
Menos de 1 salário	3 (15)	
Entre 1 e 4 salários	13 (65)	
Mais que 4 salários	4 (20)	
Religião		
Católico	10 (50)	
Evangélico	7 (35)	
Espírita	1 (5)	
Não possui religião	2 (10)	
Grau de parentesco		
Mãe	1 (5)	
Esposo(a)	4 (20)	
Filho (a)	13 (65)	
Neto (a)	2 (10)	
Tempo de acompanhamento em cuidados paliativos***	20	207,45±215,57

Legenda: *em anos; **salário mínimo vigente no valor de R\$1.100,00; ***em dias.

Fonte: elaborada pelos autores.

Destaca-se entre os resultados o tempo médio de acompanhamento pelos familiares após início da abordagem em cuidados paliativos (207,45 dias), bem como o desvio-padrão encontrado ($\pm 215,57$). Tal achado pode ser justificado tanto pela presença de pacientes cuja abordagem em cuidados paliativos iniciou de maneira recente quanto pela heterogeneidade entre os diagnósticos clínicos, visto que a trajetória de adoecimento é diferente para neoplasias e demências. Classicamente as demências tendem a evoluir de forma mais lenta, com declínio funcional progressivo observado não somente em semanas ou meses, mas ao longo de anos após o diagnóstico¹⁶.

CATEGORIAS

Nos depoimentos dos participantes foram identificadas cinco categorias principais: mudanças alimentares, expectativas sobre a alimentação, sentimentos associados à alimentação, significados atribuídos à alimentação e compreensão da conduta nutricional.

Mudanças Alimentares

Para os familiares de pacientes em cuidados paliativos, as mudanças na alimentação foram aspectos marcantes no processo de adoecimento; alterações de via de alimentação, consistência da dieta e quantidade consumida foram algumas das características citadas durante as entrevistas:

“[...] no começo de tudo ele comia normal, falava normal, mas (o tumor) foi crescendo e aí (a alimentação) foi diminuindo, então ele não tava conseguindo mais comer normal [...] com isso foi preferida a sonda, por conta da localização do tumor mesmo”. (Rubi)

“[...] tá comendo via oral, mas tudo batido, a comida dela é toda batida porque ela não aguenta, não consegue mais porque tá dando estreitamento, né? [...]. Olha, só tá piorando, né? Tá comendo cada dia menos. Com certeza é a doença dela que tá fazendo isso, esse problema que ela tem. Isso que tá agravando cada vez mais. Tá sendo muito difícil pra ela”. (Safira)

“Ela tá comendo pouco, né? Pela situação de saúde dela mesmo. A alimentação dela era o tradicional mesmo, arroz, feijão, verduras, né, e aí passou agora pra essa comida pastosa, que ela não gosta muito não, mas devido a situação dela pra engolir não tem outra opção, essa é a opção que tem agora”. (Âmbar)

Observou-se nos discursos a ligação entre o avanço da doença, a ocorrência de sintomas e as alterações alimentares. Anorexia e disfagia foram os sintomas mais descritos pelos participantes, indicando dificuldade por parte do paciente em manter uma ingestão alimentar considerada satisfatória. As falas sugerem que o ajuste de consistência ou de via de alimentação seriam alternativas muitas vezes não desejadas, mas entendidas como necessárias para a continuidade da alimentação.

Tanto a anorexia quanto a disfagia são sintomas comuns em pacientes em cuidados paliativos, tendo origem multifatorial e impacto significativo sobre a alimentação¹⁷. A redução da ingestão alimentar, juntamente com outros marcadores como a perda de peso, geralmente está associada a pior prognóstico e menor qualidade de vida, o que pode desencadear uma série de emoções negativas como tristeza, culpa,

medo, raiva e ansiedade e provocar intenso mal-estar psicossocial ao paciente e a quem o acompanha, fenômeno conhecido como *distress* alimentar^{18,19}.

Estudos apontam um número considerável de familiares de pacientes com doenças avançadas que experimentam altos níveis de *distress* alimentar; estas circunstâncias exigem maior apoio dos profissionais de saúde, tanto para controle dos sintomas físicos quanto no provimento de informações e aconselhamento, ressaltando a importância do suporte nutricional e emocional no alívio do sofrimento que as alterações alimentares podem causar^{20,21}.

Expectativas sobre a alimentação

Durante as entrevistas, alguns dos participantes mencionaram expectativa de melhora do estado de saúde do paciente, trazendo a alimentação como fator determinante para alcance deste resultado.

“Eu fico triste porque se ele não se alimenta não tem perspectiva de melhorar logo... É igual eu falei pra ele agora, ‘saco vazio não pára em pé’, porque se ele não se alimenta, ele não tem como, em pé não vai ficar mesmo”. (Esmeralda)

“E alimentação é muito importante, né? Pra pelo menos ela se manter em pé, mais ativa. Ela tava mais fraca quando chegou aqui, e dá pra ver que ela tá até melhor, mais corada. Então é muito importante, né?”. (Opala)

Outros participantes, no entanto, referiram depositar expectativas diferentes sobre a alimentação à medida que a doença de base progredia.

“Olha, é claro que dá um desconforto, né, em mim e em toda a família, porque todos nós tendemos a achar que a comida é que salva, né? E tem certo momento que (pausa), que não funciona mais. Eu tô até me conformando, precisando me conformar nessa coisa da natureza”. (Jaspe)

“Em outros momentos a gente pensa em nutrir, em dar o que ela precisa, em coisas saudáveis, mas agora que ela não tá querendo a gente pensa mais no que ela quer mesmo. A gente também não tem o intuito de forçar ela a comer nada, né? [...] A gente vai se adaptando, né, porque com o Alzheimer muda muita coisa e cada dia é um dia”. (Jade)

Em uma revisão de literatura a respeito do impacto emocional, percepções e tomada de decisão sobre nutrição e hidratação no fim da vida, Del Río et al.²² verificaram que familiares de pacientes com doenças graves comumente enxergam a alimentação como um termômetro do estado geral do paciente, levando-os a estimular insistentemente a ingestão de alimentos e líquidos na tentativa de reverter ou interromper a deterioração física; sentindo-se pressionados, os pacientes podem passar a consumir uma quantidade maior do que toleram, tendo maior chance de apresentar desconforto físico, ansiedade e *distress*.

Expectativas em relação à alimentação não condizentes com a realidade do paciente estão muitas vezes associadas à dificuldade em reconhecer as alterações alimentares como parte do processo de adoecimento e negação da proximidade da morte^{18,19}. A alimentação é assumidamente uma potencial fonte de conflitos entre pacientes e cuidadores no fim da vida, sendo um problema que carece de reflexão, análise e intervenção pela equipe de saúde²³.

Nesse cenário, a orientação do paciente e familiares sobre a alimentação em cada fase da doença é peça-chave no acompanhamento clínico em cuidados paliativos²⁴. Quando os familiares entendem as alterações do estado nutricional e aceitam a redução da ingestão alimentar no fim da vida, tornam-se capazes de investir seu tempo, energia e foco em outras atividades de cuidado ao paciente, resultando em aumento da qualidade de vida e alívio emocional para ambos²².

Sentimentos associados à alimentação

Entre as respostas dos participantes, nota-se a vinculação de sentimentos negativos às mudanças alimentares vivenciadas pelos pacientes. Tristeza, mal-estar e frustração foram alguns dos sentimentos relatados pelos participantes diante da redução da ingestão alimentar ou impossibilidade de alimentar-se por via oral.

“Ah eu me sinto mal, né, fico bastante ruim com isso. Até mesmo eu me alimentando do lado dela eu fico ‘poxa, eu tô comendo e ela não’, é bem chato, sabe? Até minha alimentação tá afetando, eu fico bastante chocado com isso, porque ela tá aqui nessa situação e eu aqui do lado, então eu encosto o prato”. (Safira)

“Ah, assim (pausa)... Eu me sinto meio que, como é eu vou dizer, meio que frustrada, né? Porque assim, de coração, eu queria que ele se alimentasse, né? O motivo que a gente trouxe ele pra cá (referindo-se ao hospital) foi porque ele não tava comendo, né? Ele começou a recusar os alimentos e a medicação, então a gente trouxe ele pra cá. E aqui ele continuou recusando e só piorou”. (Pérola)

“Eu me sinto mal, porque eu não consigo me ver na situação que ele tá. Porque a gente sabe o quanto é bom poder sentir o sabor, mastigar, comer o que pode, o que gosta, e ver ele nessa situação é bem triste. E é aquele negócio, a gente sente que ele também não tá confortável com isso, e aí acaba fazendo a gente ficar um pouco abatido”. (Turmalina)

Paralelamente, a melhora do consumo alimentar ocasionada pelo controle de sintomas físicos e pela ressignificação do alimento como fonte de prazer foi expressa como motivo para a manifestação de sentimentos positivos.

“Tô até feliz porque tinha uns dias que ele não tava comendo, tava com muita dificuldade pra comer, por conta das dores e tudo [...]. A palavra nesse momento é felicidade, eu fico feliz de ver ele comendo de novo, porque ele sempre gostou muito de comer [...]. (O fato de) ele não estar comendo tava trazendo muita angústia pra gente como família, né? Então ele ter melhorado foi muito bom pra gente”. (Topázio)

“Sim, na verdade ela se alimenta melhor agora do que quando ela tava fazendo a quimioterapia, porque durante a quimioterapia dela falaram pra gente que ela não podia comer nada, quer dizer, tiraram várias coisas [...]. Ela tá extraindo prazer de algo, e eu prefiro que ela se sinta assim, mesmo que não seja arroz com feijão, eu me sinto melhor, me sinto feliz mesmo.”. (Marfim)

Embora contrastantes, as falas indicam uma mesma condição onde as mudanças alimentares, em termos quantitativos e qualitativos, interferem no bem-estar do paciente e, por consequência, do próprio familiar.

Ao imaginarem-se na situação de quem cuidam, os participantes visualizariam um sofrimento aparentemente vivido pelo paciente a partir de sua própria perspectiva. Não se trata, no entanto, de um sofrimento ilusório; a dor de não mais alimentar não é fisiológica, mas é real, multifatorial e subjetiva, sendo experimentada de forma única pelo paciente e seus entes queridos⁹.

A literatura mostra que aspectos emocionais influenciam fortemente o processo de tomada de decisões e comportamento dos familiares em relação à alimentação no fim da vida. McClement e Harlos²⁵, ao analisar o discurso de familiares de pacientes com câncer avançado acerca dos objetivos e significado do suporte nutricional, encontraram ambivalência entre alimentar e não alimentar como elementos de uma mesma categoria – “fazer o que é melhor”; segundo os autores, os familiares frequentemente se deparam com o dilema entre “lutar em defesa” da alimentação até o fim ou “deixar a natureza seguir seu curso”, vendo o “não comer” como um acontecimento natural dentro da trajetória irreversível de adoecimento e morte.

A forma como cada família lida com a experiência de testemunhar a redução da ingestão alimentar e hídrica no fim da vida e com os sentimentos envolvidos nela depende de diversos fatores sociais, culturais, religiosos e psicoemocionais; os significados do ato de alimentar e hidratar e do morrer bem para os indivíduos, o que entendem como sua responsabilidade, as expectativas que depositam sobre si mesmos e sobre os profissionais de saúde e o suporte que recebem da equipe de saúde também são determinantes nesse caminho^{26,27}.

Significados atribuídos à alimentação

Em grande parte das respostas, foi encontrada ligação entre alimentação, saúde e vida; a manutenção da vida biológica dependeria de um consumo alimentar nutricionalmente equilibrado, tornando-se um cuidado tido como indispensável.

“Pra mim assim, ainda tá comendo, tá bom [...]. Alimentação é saúde, né? É vida. Se tá comendo, tá viva”. (Quartzo)

“E alimentação é fundamental, né? É tudo, não pode faltar. Pela alimentação vem a vida e a morte. É desse jeito que eu penso”. (Zircônia)

“Porque isso é tudo, né? É tudo que o corpo precisa, é o combustível do corpo. Sem alimentação, sem água é como se a pessoa tivesse meio sem vida mesmo, então precisa de um equilíbrio, o corpo precisa que a gente oferte os nutrientes na quantidade certa pra se manter”. (Lápis-lazúli)

Os familiares também deram destaque à alimentação como meio de integração social e demonstração de afeto. Enquanto alguns participantes referiram valorizar o fato de poder compartilhar o momento das refeições com quem amam, outros lamentavam que o paciente não pudesse mais aproveitar tais ocasiões.

“Depois que ele adoeceu teve muita mudança em como eu via a alimentação, porque ela representa bem-estar, união, né? Lá em casa toda vida foi assim. E como eu te disse, ele sempre gostou de comer”. (Topázio)

[...] porque a alimentação na verdade ela é um jeito de unir as pessoas, né? Porque sempre que as pessoas se reúnem, é uma festa, é uma reunião, é uma coisa na igreja, tem comida. Então assim, acho que é a comida que une as pessoas, é uma motivação a mais pra essas reuniões. E ela não tem mais esse prazer”. (Granada)

“Porque comida é prazer, é lembrança, memória, é união, porque a gente pode comer juntas aqui, pra mim é muito importante, é um pilar, né? Então pra mim tá dez! (risos)”. (Marfim)

As modificações na alimentação dos pacientes despertaram reflexões nos participantes sobre seus próprios hábitos alimentares, especialmente a desfrutar do prazer que os alimentos proporcionam enquanto seria possível fazê-lo sem impedimentos, conforme descrito nos trechos abaixo:

“Ver ela assim me faz ver que a gente tem que aproveitar e comer tudo enquanto a gente pode, porque vai chegar um momento em que a gente não vai ter escolha”. (Âmbar)

“Depois que ela adoeceu eu percebi que a gente tem que aproveitar a vida, aproveitar enquanto você pode comer aquilo que gosta, porque se a gente for analisar bem a gente nasce, mas as vezes sem poder escolher o

que comer, não tem condição de comprar, aí passa a ter condição, mas não sabe escolher e come as coisas que fazem mal, aí quando chega na velhice não consegue mais comer”. (Granada)

Estudos que investigaram os sentidos e significados conferidos à alimentação no contexto dos cuidados paliativos trouxeram resultados semelhantes aos encontrados nesta pesquisa, evidenciando a visão do alimento como base para a sustentação da vida, expressão de sentimentos, cuidado, estreitamento de relações, entre outros. No fim da vida, essas representações se intensificam ao passo que as alterações no consumo alimentar vão surgindo, trazendo apreensão e preocupação aos familiares^{10,11}.

A progressão de uma doença que ameaça a vida afeta a alimentação não somente de forma literal, mas também simbólica. De acordo com Hopkinson²⁸, a alimentação estabelece conexões entre os indivíduos nas dimensões física, social e emocional, posto que o alimento nutre o corpo, representa uma razão para compartilhar o tempo com outras pessoas e é uma maneira de comunicar emoções; no caso de pessoas com câncer avançado, as modificações no peso corporal e hábitos alimentares causariam uma ruptura dessas conexões, o que pode gerar um profundo sofrimento emocional tanto ao paciente quanto a quem o acompanha.

Estes pontos retratam as diferentes dimensões que transpassam a alimentação e reforçam a importância de um olhar mais ampliado desta para além dos nutrientes e seu percurso no corpo, respeitando os construtos psicossociais, valores e memórias que o ato de alimentar a si e ao outro carregam⁵.

Compreensão da conduta nutricional

Os ajustes na dieta realizados durante o período de internação foram frequentemente citados durante as entrevistas; certas falas denotavam confiança na conduta nutricional adotada, apesar do estranhamento inicial à concepção de uma dieta cujo objetivo principal seria o prazer e conforto.

“A gente tenta deixar ela à vontade né? Eu assim (pausa), eu acho estranho, pelo grau da doença dela, né? Mas se é o que ela quer comer, a gente tenta não ficar interferindo, né? E se o hospital também fornece eles sabem o que tão fazendo”. (Água-marinha)

Contudo, identificou-se discordância da conduta nutricional nos depoimentos de alguns participantes, onde a quantidade fornecida não seria adequada se comparada ao que o paciente recebia antes de apresentar piora do estado de saúde:

“Também acho muito pouca dieta, e quando a gente vai falar da quantidade falam que já tá a conta certa, e eu não vou discutir com eles né? É isso. Eu acho que apesar de tudo a nutrição trabalha bem, mas eu ainda acho que a quantidade tá pouca”. (Zircônia)

“Não é porque o paciente entra no hospital em estado terminal e também está em cuidados paliativos que tem que diminuir a comida; eu acho que não. Pro meu filho eu não aceitei diminuir a comida [...], porque eu entendi que antes meu filho tava comendo bem, então porque que eu ia diminuir essa qualidade de alimentação que ele tinha?”. (Lápis-lazúli)

A percepção de redução da oferta nutricional sugere uma mudança abrupta entre os hábitos alimentares anteriores à abordagem em cuidados paliativos e a conduta atual. Tais respostas mostram a presença de lacunas no conhecimento dos familiares acerca do manejo da dieta dentro da perspectiva dos cuidados paliativos, bem como sua adequação de acordo com a fase da doença em que o paciente se encontra.

Assim como as expectativas atribuídas à alimentação, a compreensão da conduta nutricional depende do entendimento do familiar em relação à evolução da doença, mais facilmente atingido por meio de uma comunicação clara e honesta por parte dos profissionais de saúde²¹; o aconselhamento clínico e nutricional possui grande valia nesse momento, devendo ser realizado com propriedade técnica e sensibilidade²⁹.

Falhas na comunicação são frequentemente listadas como causa de conflitos entre a equipe de saúde e familiares; no caso de pacientes em fim de vida, as visões discrepantes a respeito do quadro do paciente e a provisão de nutrição e hidratação são justamente alguns dos motivos para a ocorrência de conflitos interpessoais³⁰. A literatura aponta o suporte mútuo entre profissionais e familiares como caminho ideal, considerando a complexidade das questões com que lidam em conjunto diariamente³¹.

A comunicação está no cerne dos cuidados paliativos, sendo crucial no alinhamento dos objetivos do

cuidado aos valores, preferências e desejos do paciente e no suporte terapêutico ao paciente e à família³². Intervenções multimodais de comunicação, educacionais e psicossociais podem auxiliar na atenuação do sofrimento associado às alterações alimentares, propiciando melhora substancial da qualidade de vida^{33,34}.

CONCLUSÃO

A abordagem dos cuidados paliativos requer uma visão holística, sob a premissa de que cada ser humano possui múltiplas facetas indivisíveis e interdependentes, todas impactadas por condições graves de saúde. A alimentação revela-se um dos componentes fundamentais desse processo, visto que está presente em todas as etapas da vida e modifica-se significativamente com a progressão da doença de base e evolução para o fim da vida.

De maneira geral, observou-se neste estudo que os participantes associaram as mudanças na alimentação dos pacientes ao avanço da doença, o que lhes trazia preocupação e sofrimento. Ao mesmo tempo, alguns dos familiares demonstraram entendimento limitado e expectativas oscilantes a respeito do suporte nutricional. Tendo em vista a ligação estabelecida entre alimentação, saúde e vida e os sentimentos relacionados à ingestão alimentar, é compreensível que as percepções dos familiares sobre a alimentação no contexto dos cuidados paliativos não sejam homogêneas nem sigam uma trajetória linear.

Situações e decisões que envolvem a alimentação tendem a ser complexas e delicadas, demandando atenção especial pela equipe multiprofissional. Logo, o cuidado nutricional deve ser pautado em princípios bioéticos e conduzido pelos profissionais nutricionistas com técnica, consciência e compaixão, visando minimizar desconfortos e proporcionar bem-estar ao paciente e seus entes queridos.

Faz-se necessário aprimorar a comunicação entre paciente, família e equipe desde o início do acompanhamento, garantindo a elaboração de um plano de cuidados compartilhado e que contemple as necessidades dos envolvidos em todas as fases da doença. Sugere-se o fortalecimento da assistência psicológica aos familiares, a partir do desenvolvimento de estratégias de enfrentamento que amenizem o sofrimento decorrente do *distress* alimentar, adoecimento, finitude e luto.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization – WHO. *10 facts on palliative care* [Internet]. Génova: OMS. August 2017. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
2. Gomes ALZ, Othero MB. Cuidados paliativos. *Estud av.* 2016;30(88):155-166.
3. Hurlow A. Nutrition and hydration in palliative care. *Br J Hosp Med (Lond).* 2019;80(2):78-85.
4. Day T. Managing the nutritional needs of palliative care patients. *Br J Nurs.* 2017;26(21):1151-1159.
5. Silva LM, Silva MC, Sena KCM, Silva FRM, Silva BF. A boa morte: o holos do “comer” no fim da vida. *Razón y Palabra.* 2017;20(3_94):695-708.
6. Morais SR, Bezerra AN, Carvalho NS, Viana ACC. Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Rev Dor.* 2016;17(2):136-40.
7. Fernandes EA. O papel do nutricionista na equipe. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de Cuidados Paliativos.* São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP); 2012; p.345-52.
8. Corrêa PH; Shibuya E. Administração da terapia nutricional em cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol.* 2007;53(3):317-323.
9. Sochacki M, Fialho LF, Neves M, Silva ACSB, Barbosa LA, Cordeiro R. A dor de não mais alimentar. *Rev Bras Nutr Clin.* 2008;23(1):78-80.
10. Pinho-Reis C, Coelho P. Significado da alimentação em Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos.* 2014;1(2):14-22.
11. Costa MF, Soares JC. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev Bras Cancerol.* 2016;62(3):215-224.
12. Matos JC, Borges MS. A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. *Rev enferm UFPE [online].* 2018;12(9):2399-406.
13. Hudson P, Payne S. Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *J Palliat Med.* 2011;14(7):864-9.
14. Bardin L. *Análise de conteúdo.* São Paulo: Edições 70; 2011; 229 p.
15. Ministério da Saúde (Brasil). Resolução nº 466 de 12 de Dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União.* 2012; 12 dez.
16. Bartley MM, Suarez L, Shafi RMA, Baruth JM, Benarroch AJM, Lapid MI. Dementia Care at End of Life: Current Approaches. *Curr Psychiatry Rep.* 2018;20(7):50.
17. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2015;9(4):346-54.
18. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med.* 2007 21(2):129-37.

19. Oberholzer R, Hopkinson JB, Baumann K, Omlin A, Kaasa S, Fearon KC, Strasser F. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2013;46(1):77-95.
20. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y. The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: recommendations from a nationwide survey of bereaved family members' experiences. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(5):671-83.
21. Amano K, Maeda I, Morita T, Okajima Y, Hama T, Aoyama M, Kizawa Y, Tsuneto S, Shima Y, Miyashita M. Eating-related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2016;7(5):527-534.
22. Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, Nervi F. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff. *Psychooncology*. 2012;21(9):913-21.
23. Chisbert Alapont E, Monleón M, García Salvador I, Llinares-Insa LI. La alimentación como fuente de conflicto entre paciente y familia en cuidados paliativos. *Nutr Hosp*. 2020;17;37(1):137-146.
24. Pinto IF, Campos CJG. Os nutricionistas e os cuidados paliativos. *Acta Port Nutr*. 2016;(7):40-3.
25. McClement SE, Harlos M. When advanced cancer patients won't eat: family responses. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(4):182-8.
26. Chai HZ, Krishna LK, Wong VH. Feeding: what it means to patients and caregivers and how these views influence Singaporean Chinese caregivers' decisions to continue feeding at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(2):166-71.
27. Pettifer A, Froggatt K, Hughes S. The experiences of family members witnessing the diminishing drinking of a dying relative: An adapted meta-narrative literature review. *Palliat Med*. 2019;33(9):1146-1157.
28. Hopkinson JB. Food connections: A qualitative exploratory study of weight- and eating-related distress in families affected by advanced cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;20:87-96.
29. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad Saúde Pública [online]*. 2009;25(9):1875-1882.
30. François K, Lobb E, Barclay S, Forbat L. The nature of conflict in palliative care: A qualitative exploration of the experiences of staff and family members. *Patient Educ Couns*. 2017;100(8):1459-1465.
31. Barrado-Martín Y, Nair P, Anantapong K, Aker N, Moore KJ, Smith CH, Rait G, Sampson EL, Manthorpe J, Davies N. Family caregivers' and professionals' experiences of supporting people living with dementia's nutrition and hydration needs towards the end of life. *Health Soc Care Community*. 2022;30(1):307-318.
32. Roth AR, Canedo AR. Introduction to Hospice and Palliative Care. *Prim Care*. 2019;46(3):287-302.
33. Reid J. Psychosocial, educational and communicative interventions for patients with cachexia and their family carers. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2014;8(4):334-8.
34. Amano K, Baracos VE, Hopkinson JB. Integration of palliative, supportive, and nutritional care to alleviate eating-related distress among advanced cancer patients with cachexia and their family members. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2019;143:117-123.

