



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



uff
Universidade
Federal
Fluminense

Christiane Gouvêa dos Santos

Modificações na alimentação em cuidados paliativos oncológicos: valores e crenças dos
pacientes, de seus cuidadores e profissionais de saúde envolvidos

Rio de Janeiro

2022

Christiane Gouvêa dos Santos

Modificações na alimentação em cuidados paliativos oncológicos: valores e crenças dos pacientes, de seus cuidadores e profissionais de saúde envolvidos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Universidade Federal Fluminense.

Orientador: Prof. Dr. Fermin Roland Schramm.

Coorientador: Prof. Dr. Ernani Costa Mendes.

Rio de Janeiro

2022

Título do trabalho em inglês: Food modifications in palliative oncological care: values and beliefs of patients, their caregivers and the health professionals involved.

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

S237m	Santos, Christiane Gouvêa dos. Modificações na alimentação em cuidados paliativos oncológicos: valores e crenças dos pacientes, de seus cuidadores e profissionais de saúde envolvidos / Christiane Gouvêa dos Santos. -- 2022. 155 f. : il. color. Orientador: Fermin Roland Schramm. Coorientador: Ernani Costa Mendes. Tese (Doutorado) – Programa de Pós Graduação de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2022. 1. Bioética. 2. Cuidados Paliativos. 3. Neoplasias. 4. Transtornos de Deglutição. 5. Tomada de Decisões. 6. Pessoal de Saúde. I. Título. CDD – 22.ed. – 616.32
-------	--

Christiane Gouvêa dos Santos

Modificações na alimentação em cuidados paliativos oncológicos: valores e crenças dos pacientes, de seus cuidadores e profissionais de saúde envolvidos

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Universidade Federal Fluminense.

Aprovada em: 31 de agosto de 2022.

Banca Examinadora

Prof. Dr. Ciro Augusto Floriani
Universidade Estácio de Sá

Prof. Dr. João Andrade Leal Sales Júnior
Instituto Nacional de Câncer

Prof. Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro
Universidade Federal Fluminense

Prof. Dr. Sérgio Tavares de Almeida Rego
Fundação Oswaldo Cruz- Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Prof. Dr. Ernani Costa Mendes (Coorientador)
Instituto Nacional de Câncer

Prof. Dr. Fermin Roland Schramm (Orientador)
Fundação Oswaldo Cruz- Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca

Rio de Janeiro
2022

Dedico essa tese aos verdadeiros protagonistas dessa história: meus pacientes.

AGRADECIMENTOS

A Deus, essa força maior que sempre acreditei e que me deu forças para seguir em meus propósitos ao longo da minha jornada nessa vida.

Ao meu pai Carlos Augusto Soares dos Santos (*in memoriam*), mesmo com tantos desencontros e dessabores, acredito que aprendi algo com você, minha gana em vencer nasceu da sua descrença, não há mal que não possa ser vencido!

À minha amada mãe Maria Elisabeth Gouvêa dos Santos, minha maior incentivadora, mãe guerreira, que se doa, ama e não mede esforços para me ver feliz e realizar meus sonhos, sei que através de mim você se realiza um pouco, essa conquista tem muito de você, desde que eu me entendo por gente você buscou a melhor educação e formação para mim, obrigada mãe querida, amo muito você!

Ao meu avô Osmani Lisboa Gouvêa (*in memoriam*), você foi a minha maior fonte de inspiração, sempre quis ser como você, estudioso, inteligente e vencedor, queria que você estivesse aqui, embora eu saiba que você de fato está!

À minha avó Neia Chaves Gouvêa (*in memoriam*), obrigada por ter dado continuidade aos cuidados do vovô, com você eu tenho as maiores lembranças da verdadeira comida da alma, meu “comfort food”, saudades daquele purê de batata com bifinho cortadinho, do café com leite e pão torrado pela manhã, a sua comida tocava a minha alma e a alimentava também!

À minha irmã Danielle Gouvêa dos Santos, a “dindidinha da Bubu”, minha grande amiga, a segunda mãe do meu maior tesouro, minha parceira, somos tão diferentes e ao mesmo tempo tão iguais, obrigada por estar sempre comigo, te amo!

Ao meu rei Danilo Lima Reis, há 25 anos meu grande amor, meu amigo, parceiro nessa vida e tenho certeza que de muitas outras também, o pai mais maravilhoso que a nossa Lisinha poderia ter, aquele que está sempre ao meu lado, me segurando quando eu preciso, minha alma gêmea. O que o Pedro II uniu, ninguém separa!

Ao meu início, meu meio, mas nunca meu fim, minha filha amada e desejada, Lis Gouvêa Reis, meu presente de Deus, minha guerreirinha! Ah, filha! É por você, sempre você, mamãe só quer te dar o melhor e que você possa se orgulhar de mim! Te amo mais que o mundo!!!

Ao meu querido orientador Professor Dr. Fermin Roland Schramm, quando eu entrei no PPGBIOS não tinha ideia de onde eu estava me metendo, quanto desafio, quanto

aprendizado!!! Você é uma inspiração, uma grande referência, sou muito grata pelos seus ensinamentos, você não tem ideia do quanto me inspira!

Ao meu coorientador e colega de trabalho que o INCA me deu, Ernani Costa Mendes, foi você quem implantou a sementinha do cuidado paliativo em mim, me fez ver que é preciso conversar sobre morte no jantar, nunca mais esqueci essa frase!!! Obrigada por ser uma das minhas referências em Cuidado Paliativo, um cuidado humanizado, individualizado e integral.

À minha querida equipe de fonoaudiologia do Instituto Nacional de Câncer, obrigada pelos ensinamentos, pela parceria, por dividir minhas angústias, entender muitas vezes minhas ausências e torcerem sempre pela minha vitória, aprendi muito com cada uma de vocês. Em especial, à fonoaudióloga Mariana Ribeiro, que com todo o carinho me ajudou na coleta de dados.

Aos profissionais de saúde do HCIV, com vocês aprendo cada dia mais a paliar e a ser uma melhor profissional, toda minha admiração por esse trabalho humano, ético e centrado no paciente. Agradeço especialmente à nutricionista do HCIV Mariana Costa, além de ser uma grande parceira na dobradinha “fono-nutri” na assistência, tem sido uma colaboradora nessa tese, me orientando e me introduzindo no mundo da pesquisa qualitativa, doando seu conhecimento e tempo para que meu projeto pudesse acontecer. Obrigada e que venham muitos artigos dessa parceria!

Aos professores do programa de pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS).

Aos colegas mestrandos e doutorandos do PPGBIOS.

Aos meus amigos da vida, que sempre torceram por mim, se orgulharam e sabiam que eu ia conseguir.

A todos que de alguma forma contribuíram para essa pesquisa.

OBRIGADA!

“Podes me indicar alguém que dê valor ao seu tempo, valorize o seu dia, entenda que se morre diariamente? Nisso, pois, falhamos: pensamos que a morte é coisa do futuro, mas parte dela já é coisa do passado. Qualquer tempo que já passou pertence à morte”.
(SÊNECA, 2008, p.15.)

RESUMO

A presente pesquisa analisou os conflitos bioéticos vivenciados pelos profissionais de saúde, pelos cuidadores e pelos pacientes devido às modificações na alimentação de pacientes disfágicos em cuidados paliativos (CP), em um hospital de referência em oncologia, bem como os valores e crenças relacionados à alimentação oral. Seus objetivos foram: analisar os conflitos bioéticos vivenciados pelos agentes e pacientes morais em relação às dificuldades de deglutição de pacientes oncológicos em cuidados paliativos; descrever, na visão de cada grupo de participantes, os sentidos e o significado da alimentação frente às modificações alimentares vivenciadas por pacientes em cuidados paliativos; descrever como cada grupo de participantes vê o processo de tomada de decisão relativa às disfagias vivenciadas pelos pacientes. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com análise bioética. O presente estudo buscou conhecer os discursos de profissionais de saúde, dos cuidadores e dos próprios pacientes, sobre as modificações alimentares de pacientes disfágicos em cuidados paliativos, a partir de suas crenças e valores relacionados à alimentação, bem como identificar os possíveis conflitos éticos advindos dessa temática e como a bioética se propõe a auxiliar nas resoluções desses conflitos. Foram criadas três dimensões temáticas a partir das entrevistas: valores e crenças relacionadas à alimentação oral, tomada de decisão nas disfagias e conflitos bioéticos nas disfagias em cuidados paliativos; a partir dessas dimensões foram criadas categorias pertinentes a cada uma dessas dimensões. Os resultados das entrevistas foram bastante enriquecedores e surpreendentes, uma vez que cada grupo apresentou diferentes visões sobre as dimensões temáticas, possibilitando entender como cada participante percebe e lida com a alimentação, externalizando seus anseios, crenças e valores do alimentar diante da proximidade da morte. A partir dos resultados e das discussões fomentadas com o presente estudo, pode-se concluir que seja possível uma reflexão acerca da atuação dos profissionais de saúde diante da complexidade que a alimentação oral apresenta 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, e, assim, possibilitar a compreensão dos diversos conflitos éticos, a partir das ferramentas da bioética, surgidos nesse cuidado e o impacto que as alterações de deglutição, vivenciadas por esses pacientes e por seus cuidadores, possam acarretar à qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos oncológicos, buscando sempre melhorá-la.

Palavras-chave: bioética; cuidados paliativos; câncer; transtornos de deglutição.

ABSTRACT

The present research analyzed the bioethical conflicts experienced by health professionals, caregivers and patients due to changes in the diet of dysphagic patients in palliative care, in a referral hospital in oncology, as well as the values and beliefs related to oral nutrition. Its objectives were: to analyze the bioethical conflicts experienced by moral agents and patients in relation to the swallowing difficulties of cancer patients in palliative care; to describe, in the view of each group of participants, the meanings and significance of food in the face of dietary changes experienced by patients in palliative care; describe how each group of participants sees the decision-making process regarding dysphagia experienced by patients. This is a qualitative research with bioethical analysis. The present study sought to understand the discourses of health professionals, caregivers and the patients themselves, on the dietary changes of dysphagic patients in oncological palliative care, based on their beliefs and values related to food, as well as to identify possible ethical conflicts arising of this theme and how bioethics proposes to assist in the resolution of these conflicts. Three thematic dimensions were created from the interviews: values and beliefs related to oral feeding, decision-making in dysphagia and bioethical conflicts in dysphagia in palliative care. From these dimensions, relevant categories were created. The results of the interviews were quite enriching and surprising, since each group presented different views on the thematic dimensions, making it possible to understand how each participant perceives and deals with food, externalizing their desires, beliefs and values of food in the face of the proximity of death. From the results and discussions promoted by the present study, it can be concluded that it is possible to reflect on the performance of health professionals in the face of the complexity that oral feeding presents in dysphagic patients, enabling an action based on respect for the autonomy of the patient, in shared decision-making in relation to food choices and modifications, and thus enable the understanding of the various ethical conflicts, from the tools of bioethics, arising in this care and the impact that the swallowing changes experienced by these patients and their caregivers, may affect the quality of life of patients undergoing palliative cancer care, always seeking to improve it.

Keywords: bioethics; palliative care; cancer; swallowing disorders.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1-	Nuvem de códigos- valores e crenças relacionadas à alimentação oral.....	71
Figura 2-	Nuvem de códigos- tomada de decisão nas disfagias.....	72
Figura 3-	Nuvem de códigos- conflitos bioéticos nas disfagias em cuidados paliativos	73

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Codificação das entrevistas.....	70
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
ASPEN	<i>American Society for Parental and Enteral Nutrition</i>
BCG	Bacilo de Calmette e Guerin
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
COVID-19	<i>Coronavirus Disease 2019</i>
CP	Cuidados Paliativos
DAV	Diretiva Antecipada de Vontade
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
GTT	Gastrostomia
HCIV	Hospital do Câncer IV
IARC	<i>International Agency for Research on Cancer</i>
KPS	<i>Karnofsky Performance Status</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer
NHA	Nutrição e Hidratação Artificial
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PSV	Princípio da Sacralidade da Vida
PQV	Princípio da Qualidade da Vida
QV	Qualidade de Vida
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TN	Terapia Nutricional
TV	Testamento Vital
UNESCO	<i>United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization</i>
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
2	BIOÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	24
2.1	ANÁLISES CONCEITUAIS: DEFINIR PARA PODER DISCUTIR.....	24
2.1.1	O Surgimento da bioética.....	24
2.1.2	Cuidados Paliativos como modelo de cuidado humanitário.....	26
2.1.3	Biopoder e Biopolítica como forma de controle dos corpos.....	28
2.2	CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS INTERFACES COM A BIOÉTICA.....	31
2.3	QUALIDADE DE VIDA NOS CUIDADOS PALIATIVOS, O PRINCÍPIO NORTEADOR DE REDUZIR O SOFRIMENTO EVITÁVEL.....	32
2.4	AUTONOMIA NÃO SÓ COMO UM PRINCÍPIO, MAS COMO UM DIREITO HUMANO DE EXERCÊ- LA.....	33
2.5	COMO SE INSEREM OS CUIDADOS PALIATIVOS EM MEIO AOS AVANÇOS BIOTECNOCIENTÍFICOS, A TÊNUE DIFERENÇA ENTRE TRATAR CORRETAMENTE E A FUTILIDADE TERAPÊUTICA.....	35
2.6	A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO COMO UMA FERRAMENTA PRÁTICA PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	36
3	TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE.....	38
3.1	TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	38
3.2	PATERNALISMO: O PODER DO JALÉCO.....	40
3.3	TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NAS DISFAGIAS: O PAPEL DO FONOAUDIÓLOGO NAS ESCOLHAS ALIMENTARES.....	42
3.4	FÉ E ESPIRITUALIDADE: EM BUSCA DE UM SENTIDO NA VIDA	45
4	ALIMENTAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: VALORES E CRENÇAS.....	48
4.1	ÉTICA, VALORES E CRENÇAS DO ATO DE SE ALIMENTAR.....	48
4.2	COMENSALIDADE: DO BIOLÓGICO AO CULTURAL.....	51
4.3	QUANDO ALIMENTAR É MAIS DO QUE NUTRIR: OS MUITOS SIGNIFICADOS E SENTIDOS DA ALIMENTAÇÃO ORAL.....	53
4.4	<i>COMFORT FOOD</i> : COMIDA DA ALMA!.....	55
5	JUSTIFICATIVA.....	58

6	OBJETO DA PESQUISA	60
7	OBJETIVOS	61
7.1	OBJETIVO GERAL.....	61
7.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	61
8	MATERIAIS E MÉTODOS	62
8.1	DELINEAMENTO DO ESTUDO.....	62
8.2	CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE.....	64
8.3	INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS..	65
8.3.1	Esca <i>Karnofsky Performance Status (KPS)</i>	65
8.3.2	Sistema Nacional de Medição de Resultados - Associação Americana de Fonoaudiologia (American Speech-Language-Hearing Association - National Outcomes Measurement System) – ASHA NOMS	65
8.3.3	Roteiros de entrevista semiestruturados	66
8.4	ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS.....	66
8.5	ASPECTOS ÉTICOS.....	67
9	RESULTADOS E DISCUSSÃO	68
9.1	VALORES E CRENÇAS RELACIONADAS À ALIMENTAÇÃO ORAL.....	74
9.1.1	Cuidado	74
9.1.2	Vida	78
9.1.3	Qualidade de vida	80
9.1.4	Prazer	83
9.1.5	Perda	85
9.1.6	Medo	88
9.2	TOMADA DE DECISÃO NAS DISFAGIAS.....	90
9.2.1	Autonomia	90
9.2.2	Paternalismo	94
9.2.3	Comunicação	97
9.2.4	Espiritualidade	101
9.3	CONFLITOS BIOÉTICOS NAS DISFAGIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	103
9.3.1	Modificações alimentares	104
9.3.2	Alimentação forçada	107
9.3.3	Via alternativa de nutrição	111

9.3.4	Recusa alimentar pelo paciente.....	117
10	CONCLUSÃO.....	121
	REFERÊNCIAS.....	126
	APÊNDICE A - ENTREVISTA PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	139
	APÊNDICE B - ENTREVISTA CUIDADORES.....	140
	APÊNDICE C - ENTREVISTA PACIENTES.....	141
	APÊNDICE D- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)- PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	142
	APÊNDICE E- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)- CUIDADORES.....	146
	APÊNDICE F- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)- PACIENTES.....	150
	ANEXO A - Escala <i>Karnofsky Performance Status</i> (KPS).....	154
	ANEXO B - Sistema Nacional de Medição de Resultados – Associação Americana de Fonoaudiologia (<i>American Speech-Language-Hearing Association - National Outcomes Measurement System</i>) – ASHA-NOMS.....	155

1 INTRODUÇÃO

A expectativa de vida da população mundial cresce a cada ano, e, com esse envelhecimento populacional, doenças crônicas e/ou não transmissíveis como, por exemplo, as doenças cardiovasculares, a demência e o câncer, estão tornando-se cada vez mais comuns. Essas doenças ocasionarão limitações funcionais, demandando cuidados específicos, o que pode comprometer a qualidade de vida dessa população (COSTA et al., 2016).

O câncer já é o principal problema de saúde pública no mundo e já figura entre as quatro principais causas de morte na população abaixo de 70 anos na maioria dos países. A incidência e a mortalidade por câncer vêm aumentando no mundo, em parte pelo envelhecimento, pelo crescimento populacional, como também pela mudança na distribuição e na prevalência dos fatores de risco de câncer, especialmente aos associados ao desenvolvimento socioeconômico. Observa-se uma transição dos principais tipos de câncer observados nos países em desenvolvimento, com um declínio dos tipos de câncer associados a infecções e o aumento daqueles associados à melhoria das condições socioeconômicas com a adoção de hábitos saudáveis e comportamentos associados à urbanização (sedentarismo, alimentação inadequada, entre outros) (INCA, 2019).

De acordo com o documento *World cancer report 2014*, da *International Agency for Research on Cancer* (IARC), da Organização Mundial da Saúde (OMS), o câncer é um problema de saúde pública, especialmente nos países que estão em desenvolvimento, onde espera-se que, nas próximas décadas, o impacto do câncer na população corresponda a 80% e mais de 20 milhões de casos novos de câncer estimados para 2025 (INCA, 2015).

A estimativa mundial realizada no ano de 2018, aponta que ocorreram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer (17 milhões sem contar os casos de câncer de pele não melanoma) e 9,6 milhões de óbitos (9,5 milhões excluindo os cânceres de pele não melanoma) (INCA, 2019).

Segundo a estimativa para a população brasileira, nos anos de 2020-2022, foi prevista a ocorrência de cerca de 625 mil casos novos de câncer (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma) (INCA, 2019).

O diagnóstico de uma doença como o câncer, ainda hoje está muito associado à morte e o paciente se vê tendo não só de lidar com esse temor, mas também com as possíveis sequelas impostas pelo tratamento (BARBOSA, 2008).

Em particular, tais sensações e temores dizem respeito à “qualidade de vida”, sobre a qual não temos uma definição unânime e precisa, por tratar-se de um conceito dinâmico, multidimensional e, afinal, subjetivo, pois sua percepção é individual e está em constante mudança, de acordo com as vivências e experiências de cada paciente. (SANTOS et al., 2015)

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define a “qualidade de vida” como “a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto cultural e dos sistemas de valores em que vive, e com relação as suas metas, expectativas, parâmetros e relações sociais” (THE WHOQOL GROUP, 1995). Trata-se, portanto, de um conceito de larga abrangência, multidimensional, referente à saúde física do indivíduo, seu estado psicológico, seu nível de independência, seu relacionamento social e suas relações com o ambiente.

Em se tratando de indivíduos com câncer - uma doença que carrega toda uma conotação negativa e que ainda hoje é vista como um tabu para algumas pessoas, que ainda associam a doença ao óbito iminente, além de possuir um tratamento com impactos significativos na funcionalidade e na qualidade de vida - não é raro que esses pacientes se deparem com a notícia de que a doença se encontra em uma etapa onde esgotaram-se as possibilidades de cura, passando assim a um cuidado paliativo exclusivo.

De acordo com a OMS, cuidado paliativo é definido como “a abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2017).

É de suma importância destacar que os cuidados paliativos se aplicam a todos os pacientes que possuem uma doença crônica, progressiva e para a qual não há a possibilidade de cura; no entanto, ainda, sim, é possível uma terapêutica, que busque, acima de tudo, conforto, alívio de sintomas indesejados e promova a qualidade de vida (ANCP, 2012).

Tal abordagem deve iniciar-se tão logo o diagnóstico da doença seja fechado, possibilitando ao paciente um tratamento completo, que contemple todas as necessidades daquele indivíduo, através do manejo dos sintomas, apoio psicológico, espiritual e social, à medida que a doença avança, realizando uma transição contínua e sem quebras bruscas de vínculos de uma abordagem curativa para uma paliativa (INCA, 2019).

Os cuidados paliativos são uma abordagem baseada em princípios e não em protocolos, os princípios que regem a atuação em cuidados paliativos são: “promover o alívio para dor e outros sintomas estressantes; afirmar a vida e a morte como processos naturais; integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais ao cuidado; não apressar e nem

postergar a morte; oferecer um sistema de suporte para que o paciente possa manter-se o mais ativo possível até a sua morte; oferecer um sistema de apoio para ajudar os familiares a lidar com a doença de seu ente querido e eles implicam uma abordagem interdisciplinar para acessar as necessidades dos pacientes e de suas famílias” (ANCP, 2012, p.26).

Mediante ao exposto, é importante refletir e realizar algumas considerações em relação a alguns dos princípios preconizados pela ANCP.

Será que a morte é mesmo sempre, de fato, um evento natural? Será que um componente social, determinado pelos próprios pacientes, familiares e nós profissionais de saúde, aqui, mais especificamente, na figura do médico, não seria determinante para definir quando um paciente deveria morrer?

Com os avanços biotecnológicos vivenciados nas últimas décadas cada vez mais nos deparamos com recursos tecnológicos capazes de manter os pacientes vivos, o que acaba por reduzir as ocorrências de fato das mortes tidas como naturais, ou seja, aquela que sob a ótica organicista, seria um evento natural e inerente a todos os seres vivos, com o cessar dos funcionamentos do organismo e com ocorrência no tempo certo; porém, quando se trata de uma morte em um mundo tecnicista e no âmbito hospitalar, teria ela mesmo um caráter natural? Ou seria uma morte caracterizada por tomada de decisões, escolhas dos envolvidos em tal evento? Caracterizando, assim, essas mortes como um processo social (COSTA; DIAS, 2017).

De fato, quando são utilizados recursos tecnológicos a fim de manter um paciente vivo, podemos dizer que houve um “adiamento” da morte; no entanto, nos casos em que poucos recursos são aplicados, o que poderia acontecer seria uma “antecipação” (COSTA; DIAS, 2017).

Vejam os casos de pacientes com uma doença avançada, que se encontram em cuidados paliativos, já com a qualidade de vida comprometida e que através de uma decisão compartilhada com seus familiares e profissionais de saúde que os assistem, decidem definir e limitar quais intervenções são ou não desejáveis naquele momento, estipulando que, caso houvesse a necessidade de medidas mais invasivas, seria indicado não as realizar. Nesse caso, será que não estamos diante de uma antecipação da morte desse indivíduo? Será que as inúmeras intervenções existentes na biomedicina não dariam conta de manter esses pacientes vivos? No entanto, pensando em doenças crônicas e progressivas que requerem cuidados paliativos, aqui o que se pergunta é que vida seria essa? Seria uma vida com qualidade ou seria uma vida mantida apenas no sentido biológico, isto é, com seus sistemas fisiológicos básicos, como o respiratório e o circulatório, por exemplo, em funcionamento? O que se

preconiza nos cuidados paliativos é justamente a qualidade de vida, a dignidade e o controle de sintomas, e prolongar uma vida sem priorizar esses fatores, seria apenas um prolongamento dessa vida, no sentido biológico, sem levar em conta a importância das crenças e dos valores do indivíduo, considerando-o, sempre quando possível, o autor da sua existência.

Como sendo um evento social, porque a morte não poderia de fato ser adiada ou prolongada, se a decisão fosse baseada nas escolhas dos pacientes e agentes morais envolvidos?

Vivemos em um mundo em constante avanços biotecnocientíficos que trazem consequências impactantes no processo de viver e também no processo de morrer. A morte tem se tornado cada vez mais um processo social e raros são, de fato, os eventos em que se pode considerar a morte realmente natural, para a qual não haja a possibilidade da tecnologia atravessá-la.

Os cuidados paliativos jamais ocorrem de forma isolada; ou seja, com cada profissional atuando individualmente, o cuidado para ser efetivo e integral precisa ser interdisciplinar, de forma que todos os envolvidos, profissionais de saúde, religiosos, voluntários ou cuidadores, estejam alinhados a um único propósito: garantir o melhor funcionamento ao indivíduo que necessite ser cuidado, minimizando o sofrimento físico, psíquico, social e espiritual, e garantindo ao paciente um processo de morrer digno e compatível com aquilo que o paciente acredita e deseja, sempre que possível respeitando suas crenças e valores (BRITO; BARBOSA, 2012).

Discutir cuidados paliativos sem, no mínimo, refletir sobre as questões bioéticas que envolvem tal abordagem é algo impossível de se fazer atualmente, já que todo o cuidado deve basear-se em alguns pilares bioéticos, como respeito à autonomia do paciente, a garantia de que não seja feito mal ao paciente (não maleficência) e a possibilidade de fazer o bem (beneficência), com a participação ativa no processo de tomada de decisões referentes ao seu tratamento e a manutenção da sua dignidade.

O cuidado aproxima o indivíduo de seus instintos mais primitivos e mais básicos; o de sobrevivência, nos remete a noção de que cuidar é essencial para o ser humano, estrutura as nossas relações com o outro e serve como base para nosso próprio “ser”.

A categoria do cuidado antes de tudo é uma categoria ética, que busca abordar o desenvolvimento moral sob a perspectiva do cuidado. Carol Gilligan (1982) faz uma crítica ao modelo existente nas teorias do desenvolvimento moral, que é impregnado por conceitos filosóficos e valores tradicionais, que possuem uma visão mais masculina e paternalista. A autora argumenta que há duas perspectivas na tentativa de compreensão da moralidade, na

forma de agir eticamente e de conduzir os problemas morais; a tradicional, tida como a perspectiva “masculina”, baseada nos direitos individuais, universais, centrada na razão, que é chamada por ela de “ética da justiça”, e a outra seria a perspectiva “feminina” muito comum e ligada às mulheres, que teria um olhar diferente de discutir os problemas morais, e que ela chama “ ética do cuidado” , que busca a experiência da conexão com o outro, entendendo a moralidade a partir do reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros, que através da comunicação, do cuidado com o outro, os conflitos éticos poderiam ser resolvidos (ZOBOLI, 2004; GILLIGAN, 1982).

O Princípioalismo, universalizado por Beauchamp e Childress (2001), que possui sua base em quatro princípios básicos (autonomia, beneficência, não maleficência e justiça), é ainda bastante utilizado no meio biomédico, para discussões no campo da ética em saúde e que dominou o cenário da bioética até a década de 1990, quando começaram a surgir diversas críticas em relação tanto a sua pretensão de universalidade quanto a sua limitação em solucionar conflitos de ordem coletiva, plurais, já que coloca o princípio da autonomia como um princípio de maior relevância, sendo priorizado em relação aos demais, sendo que tal visão, focada no indivíduo e na sua autonomia, não bastariam para a resolução de conflitos, em especial nos países sul-americanos, onde os problemas de ordem socioeconômicas, de saúde pública são latentes e para os quais a teoria estadunidense não conseguiria dar conta (GARRAFA; MARTORELL, NASCIMENTO; 2016, GARRAFA, 2005).

Embora algumas correntes éticas poderiam ser usadas para embasar as discussões bioéticas do presente estudo, a escolha da bioética Princípioalista, se deu, por ser atualmente, ainda na área biomédica, uma das correntes mais difundida e utilizada, nas discussões relacionadas à prática assistencial e clínica, bem como aos cuidados paliativos.

Vários foram os acontecimentos que propiciaram o surgimento da bioética; um deles foram os diversos escândalos descobertos envolvendo pesquisas com seres humanos, pesquisas, essas, sem qualquer valorização moral; utilizando por vezes indivíduos considerados marginalizados pela sociedade da época (como prisioneiros, prostitutas, negros, ciganos...), justificados e alavancados pelo avanço biomédico, pelo dito “progresso da ciência” (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Embora que, atualmente, tais condutas são veementemente coibidas e soam impossíveis de serem realizadas, eram comuns e, inclusive, as pesquisas eram publicadas em diversos periódicos importantes no meio científico, seus responsáveis eram pesquisadores respeitados pela comunidade acadêmica e, de fato, acreditavam estarem fazendo ciência,

mesmo que tratados e convenções de cunho moral vigentes, fossem desrespeitadas (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009; DINIZ; GUILHEM, 2012).

Nesse sentido a bioética se constrói como uma ferramenta utilizada na mediação e na tomada de decisões referentes aos conflitos morais que emergem como consequência, nas sociedades modernas, de suas práticas e no contexto de seus avanços biotecnocientíficos vivenciados no último século, não somente direcionadas ao saber biomédico, mas impactando a vida de todos os seres vivos, humanos e não humanos e do meio ambiente (MOTTA; VIDAL; SIQUEIRA-BATISTA, 2012).

Também em decorrência dos avanços biotecnológicos, pudemos vivenciar no último século um salto em relação ao tratamento de diversas enfermidades, o que acaba por impactar diretamente na expectativa de vida da população. Como consequência do envelhecimento populacional, há uma maior incidência de doenças crônicas, progressivas e que, conseqüentemente, vão demandar uma modificação terapêutica, passando de uma conduta focada na cura para uma abordagem centrado no controle de sintomas e na qualidade de vida.

Os cuidados paliativos surgiram ao final da década de 60 do século XX na Europa, mais precisamente na Inglaterra, em um momento de crescente avanço biotecnocientífico, com um modelo biomédico centrado na cura de doenças, nos tratamentos inovadores da medicina, e não na qualidade de vida dos pacientes. O cenário daquela época propiciou a crescente discussão sobre os cuidados paliativos, pois justamente emergiu em um momento de crescente luta pelos direitos humanos e de movimentos pacifistas. Embora o papel do hospital tivesse mudando muito ao longo dos séculos, ainda havia um olhar de que os pacientes em processo de morte deveriam morrer nos hospitais e muitas vezes morriam solitários, com dor, sem conforto e longe dos olhos da sociedade, que viam a morte como um acontecimento a ser ocultado e escondido (MENEZES, 2013).

Os cuidados paliativos passam a ser divulgados e crescem no mundo todo como uma abordagem que luta contra o sofrimento e a exclusão dos indivíduos que estão morrendo, buscando um processo de morrer com dignidade, com controle da dor e de outros sintomas, tratando a morte como um processo inerente a todo ser vivo, que não deve ser retardada e nem apressada em seu curso e colocando o paciente e sua família no centro do cuidado, garantindo, assim, o respeito à autonomia e a sua participação no processo de tomada de decisões (MENEZES; BARBOSA, 2013).

A tomada de decisão compartilhada visa que pacientes e médicos tomem decisões relacionadas à saúde de forma conjunta, garantindo, assim, os direitos dos pacientes de serem informados e envolvidos nessas decisões (BARRY *et al.*, 2022).

A decisão compartilhada com o paciente faz parte da prática clínica, requer que o profissional de saúde entenda que seus valores e preferências são importantes, devendo ser considerados, respeitando, assim, seu direito de escolha, colocando-o no centro do seu cuidado, com base nos fundamentos éticos, além de basear-se no princípio da beneficência, possibilitando o aumento da adesão ao tratamento, auxiliando na proteção aos seus direitos e garantindo seu bem-estar (BEACH; SUGARMAN, 2019)

As questões relacionadas à finitude, abrem discussões para que os profissionais envolvidos com a temática possam refletir sobre os conflitos éticos existentes no processo que envolve a morte e o morrer, e como a bioética pode servir de ferramenta para reflexões sobre os cuidados paliativos.

Como dito anteriormente, o Princípioalismo possui quatro princípios *prima facie*, isto é, não absolutos, que norteiam a prática dos profissionais de saúde, possibilitando aos profissionais de saúde uma orientação no intuito de resolver possíveis conflitos decorrentes das práticas biomédicas. São eles: o princípio do respeito à autonomia, a beneficência, a não maleficência e a justiça. Embora não haja uma hierarquia *a priori* entre esses princípios, o respeito à autonomia do indivíduo tem um peso muito forte nas discussões referentes aos cuidados paliativos, pois pressupõe-se que para poder tomar uma decisão moralmente correta é necessário que o indivíduo seja autônomo e, para isso, é necessário que ele possua meios de se instrumentalizar para tal. É de grande importância que o indivíduo que se encontra no centro do cuidado, no caso o paciente, participe do processo de tomada de decisões, podendo ativamente exercer sua autonomia, seu direito de escolha, relacionados ao seu processo de morrer, que deve ser individual, único e baseado nos seus valores e crenças, o que ainda hoje representa um grande desafio às equipes de saúde, que ainda são fortemente impregnadas pelo paternalismo e pelo modelo médico-assistencial em que o conhecimento sobre o que é melhor para o paciente encontra-se nas mãos de quem tem o saber técnico (DINIZ; GUILHEM, 2012; PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

As tomadas de decisão em cuidados paliativos, requerem uma equipe coesa e que trabalhe de forma integrada em prol do paciente, discutindo e refletindo sobre o processo de morrer e como proporcionar ao indivíduo, que se encontra nesse processo, uma forma mais humana de vivenciá-lo e fazê-lo compreender que esse processo é inerente a todos os seres vivos (CARDOSO; MUNIZ; SCHWARTZ; ARRIEIRA, 2013).

Não existe a possibilidade de realizar cuidados paliativos sem que haja o mínimo de comunicação entre os profissionais envolvidos, discussão dos casos e trocas de informações. Cuidados paliativos com cada profissional atuando de forma isolada, além de não ser

adequado e não representar os princípios desse cuidado, serve somente para atrasar o tratamento adequado, trazer sofrimento ao paciente e familiares e interferir na qualidade de sua vida.

Na equipe interdisciplinar faz-se cada vez mais presente, e essencial um fonoaudiólogo, que é o responsável pelo manejo das dificuldades de deglutição e das mudanças na comunicação, tão comuns nos pacientes em cuidados paliativos, tendo um papel fundamental no suporte ao paciente, familiares e profissionais envolvidos, auxiliando no processo relacionado às modificações na ingestão oral, minimizando o estresse associado a essas alterações, bem como contribuindo para uma melhor qualidade de vida desses indivíduos (KELLY et al, 2016; KELLY et al., 2018).

Sendo assim, a equipe interdisciplinar de cuidados paliativos deve contar com a presença desse profissional, que atuará em conjunto com a equipe, no processo de tomada de decisões, principalmente relacionadas à manutenção ou suspensão da alimentação por via oral, na adaptação de consistências alimentares e utensílios utilizados, ensinando manobras de proteção de vias aéreas, conforme a progressão da doença, orientando os cuidadores sobre técnicas de assistência à alimentação segura e discutindo interdisciplinarmente a viabilidade de manter ou retirar vias alternativas de alimentação, além de desenvolver estratégias na área da comunicação a fim de garantir o papel do paciente nas escolhas de seu tratamento, mantendo-o socialmente ativo e auxiliando-o no cumprimento de suas metas no fim de vida (PAULOSKY, 2008; POLLENS, 2012; CARRO; MORETI; PEREIRA, 2017).

É essencial que o fonoaudiólogo inserido nas equipes de cuidados paliativos, conheça o perfil dessa população para poder definir melhor as condutas de reabilitação/readaptação, minimizando o sofrimento desnecessário e garantindo uma melhor qualidade de vida ao paciente e a seus familiares (BORDIN; STEENHAGEN, 2009). As alterações decorrentes de tumores avançados têm impacto significativo em funções básicas, como a deglutição, a mastigação, a voz, a fala e a audição, que acabam por ocasionar diversas limitações nas atividades de vida diária. Minimizar tais limitações, garantir que os desejos e necessidades do paciente sejam realizadas, torna-se meta fundamental no cuidado a esses indivíduos.

A alimentação e a comunicação constituem os pilares fundamentais na atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos para o paciente que vivencia a sua finitude, que experimenta diversas perdas ao longo do processo de seu tratamento, muitas vezes é através da alimentação e da comunicação que o indivíduo consegue exercer sua autonomia, garantir a manutenção da sua identidade, valores e crenças. Sendo o papel do fonoaudiólogo assegurar,

sempre que possível, efetivamente, que o paciente esteja no centro do cuidado, sendo capaz de tomar decisões em conjunto com todos os envolvidos.

2 BIOÉTICA EM CUIDADOS PALIATIVOS¹

2.1 ANÁLISES CONCEITUAIS: DEFINIR PARA PODER DISCUTIR

Os cuidados paliativos são uma abordagem baseada em princípios que buscam uma assistência à saúde focada na melhoria da qualidade de vida dos indivíduos que possuem uma doença progressiva e sem a perspectiva de cura, tendo em seus alicerces uma atuação humanizada, com vistas a garantir a dignidade do sujeito, o controle de sintomas, colocando o indivíduo no centro do cuidado e sempre pautado em condutas éticas. Diante da complexidade que envolve o cuidar nas diversas situações onde não haja a possibilidade de curar, a bioética surge como um caminho às diversas questões que envolvem as condutas e tratamentos nos cuidados paliativos. Sendo assim, faz-se necessária a reflexão de como a bioética pode instrumentalizar às tomadas de decisões e toda a atuação em saúde diante da progressão de uma doença avançada em uma sociedade que, por vezes, valoriza a vida a todo o custo e busca através dos avanços biotecnocientíficos postergar a morte.

2.1.1 O surgimento da bioética

O surgimento da bioética faz-se a partir de discussões e tomadas de decisões referentes aos conflitos morais que emergiam como consequência, nas sociedades modernas, de suas práticas e no contexto de seus avanços biotecnocientíficos vivenciados no último século, que impactam a vida não só dos seres humanos, mas de todos os seres vivos e do meio ambiente em que vivem.

As discussões nesse campo vão muito além do que preconizam os balizadores de normas, códigos deontológicos e regras de etiquetas de boa convivência; não se referem apenas à ética biomédica, que foca sua ação nas atuações de profissionais de saúde, visando que essas profissões autorreguladas possam ser exercidas de forma competente e equilibrada, em prol do bem-estar da sociedade e da qualidade de vida de seus integrantes. Em particular, a bioética refere-se à saúde e contempla, de forma mais ampla, todos os seres vivos, humanos

1

O capítulo 2 da presente tese foi publicado como um capítulo do livro: 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.161-178.

ou não, e seu meio, a fim de garantir o cuidado, a proteção e a justiça (MOTTA; VIDAL; SIQUEIRA-BATISTA, 2012).

Na primeira metade do século XX, mais notoriamente após a Segunda Guerra Mundial, em meio aos escândalos envolvendo pesquisas com seres humanos, muitas delas realizadas sem qualquer tipo de preocupação com seus participantes em nome do progresso do conhecimento científico, inclusive com o uso dos próprios pacientes em tratamento - o que na época era uma conduta considerada “normal” - trouxe à luz discussões sobre o limite entre o tolerável para se realizar pesquisas com seres humanos e a busca pelo conhecimento científico (REGO; PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009; MOTTA; VIDAL; SIQUEIRA-BATISTA, 2012).

Embora possa soar absurdo que muitos cientistas pudessem justificar seus experimentos em nome do progresso da ciência e da medicina, questões relacionadas à ética desses estudos foram sendo cada vez mais discutidas e, assim, medidas foram tomadas a fim de estabelecer normas e condutas que pudessem assegurar o bem-estar dos participantes, evitando danos a esses indivíduos.

O “*Desastre de Lübeck*” ocorrido na Alemanha, em 1930, refere-se ao teste da vacina BCG, para a prevenção de tuberculose, que foi aplicada em 100 crianças, sem o consentimento dos responsáveis, ocasionando a morte de 75 crianças, sendo esse caso o estopim para a elaboração em 1931 das Diretrizes para Novas Terapêuticas e Pesquisa em Seres Humanos. No entanto, tal documento não foi suficiente para impedir que as pesquisas envolvendo seres humanos de forma abusiva fossem ainda praticadas (REGO; PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Na Europa, o julgamento das atrocidades nazistas - inclusive relacionadas a pesquisas na área da saúde que foram realizadas com diversos grupos de vulnerados, como judeus, ciganos e prisioneiros - pelo Tribunal de Nuremberg após a Segunda Guerra Mundial, culminou com a elaboração do Código de Nuremberg, em que 10 regras foram criadas para definir as condutas que deveriam ser seguidas para a realização de pesquisas científicas com seres humanos, estabelecendo, em particular, a necessidade do consentimento por parte do participante para sua inclusão em experimentos científicos, levando em consideração, assim, os direitos humanos. No entanto, por se tratar de escândalos ligados ao nazismo, os pesquisadores norte-americanos não internalizaram as regras estabelecidas em Nuremberg, acreditando que tais atrocidades só ocorreram em decorrência da guerra envolvendo o nazismo e que não se referiam aos pesquisadores norte-americanos, o que culminou com a descoberta de diversas pesquisas científicas abusivas envolvendo seres humanos, como, por

exemplo, o *Tuskegee Syphilis Study*, que se propôs a estudar a história natural da sífilis em centenas de negros por décadas, não oferecendo o tratamento adequado e já conhecido - a penicilina - inclusive impedindo o acesso ao tratamento oportuno, e o caso do medicamento *Talidomida*, quando em 1962 nasceram diversas crianças apresentando más-formações congênitas em decorrência da ingestão desse medicamento por suas mães grávidas, sem que as mesmas soubessem que estavam participando de uma pesquisa com um medicamento não aprovado ainda pela *Food and Drug Administration (FDA)* americana (DURAND, 2014).

Em resposta aos diversos casos de escândalos envolvendo seres humanos em pesquisas científicas, ocorridos nos Estados Unidos, em 1974 foi criado um comitê nacional com o objetivo de estabelecer alguns princípios norteadores das normas e condutas em pesquisas científicas envolvendo seres humanos, a *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavior Research*. Quatro anos após o estabelecimento dessa comissão, foi gerado um documento: o Relatório Belmont (1978), que ainda é um marco e norteador para a Bioética. Esse relatório apresenta os princípios éticos que deveriam conduzir as pesquisas científicas com seres humanos. São 3 os princípios éticos: a beneficência, o respeito pelas pessoas e a justiça (DINIZ e GUILHEM, 2012).

Os princípios éticos elencados nesse documento serviram de base para uma das correntes bioéticas mais conhecidas e utilizadas no meio biomédico, a Teoria Principlista, criada pelo filósofo Tom Beauchamp e pelo teólogo James Childress a partir da publicação do livro *Princípios da Ética Biomédica* (1979), que, inclusive, participaram da elaboração do Relatório Belmont. Segundo os autores, o livro serve de guia para tentar resolver conflitos éticos existentes na área biomédica (DINIZ e GUILHEM, 2012).

A palavra bioética tem como marco na sua genealogia a publicação da obra de Van Rensselaer Potter, *Bioética: uma ponte para o futuro* de 1971, porém foi antecipada pelo artigo de 1970 “Bioethics, the Science of Survival”, *Perspectives in Biology and Medicine*, 14: 127-153”. O oncologista estadunidense considera a Bioética como uma ponte entre a ciência da natureza e as humanidades, podendo ser definida por ele como uma nova ética que combina a humildade, a responsabilidade e a competência interdisciplinar e intercultural e que potencializa o senso de humanidade, mais do que o conhecimento biológico, técnico, propondo o respeito aos valores humanos (POTTER, 1988).

2.1.2 Cuidados Paliativos como modelo de cuidado humanitário

O avanço biotecnológico vivenciado pela biomedicina, em especial no último século, tem propiciado uma gama de possibilidades terapêuticas antes difíceis de serem pensadas. Cada vez mais doenças estão sendo diagnosticadas precocemente e acabam por receber o tratamento oportuno, aumentando assim a taxa de curabilidade, o que se reflete, conseqüentemente, no envelhecimento da população mundial (NIEMEYER-GUIMARÃES; SCHRAMM, 2017). Tal mudança, por outro lado, vai impactar no aumento da prevalência de doenças crônicas, progressivas e que ameaçam a vida desses indivíduos e vão demandar uma modificação na abordagem terapêutica visando o cuidado, o controle de sintomas e a qualidade de vida do doente. Surgindo, assim, os cuidados paliativos, um modelo de cuidado em resposta a essas mudanças na terapêutica.

De acordo com a OMS, cuidado paliativo é definido como “a abordagem que promove a qualidade de vida dos pacientes (adultos ou crianças) e de seus familiares que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento por meio da investigação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2002).

Durante muito tempo o modelo biomédico baseou-se na busca pela cura das doenças, não levando em consideração a vontade do indivíduo, seus valores e crenças, um modelo quase sempre mecanicista, em que o papel do médico está centrado no reestabelecimento da saúde e cura, utilizando todo o aparato biotecnológico, muitas das vezes sem medir esforços, causando um sofrimento evitável ao próprio paciente e seus familiares, o que ao longo das décadas gerou uma discussão sobre quais são os limites para se interromper um tratamento que apenas prioriza a manutenção da vida biológica; ocasionando, conseqüentemente, o aumento do sofrimento desse indivíduo, e caracterizando o que, assim, se define como obstinação/ futilidade terapêutica, e sobre a qual surge a pergunta qual seria o real poder do paciente no controle de seu corpo (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMASIO, 2014; NIEMEYER-GUIMARÃES; SCHRAMM, 2017).

É inegável que os avanços biotecnológicos foram fundamentais para a melhora da qualidade de vida dos seres vivos, da expectativa de vida da população, pois doenças antes vistas como letais, capazes de dizimar uma população, atualmente não matam mais, ou até mesmo neonatos extremamente prematuros, antes sem possibilidade de sobreviver fora do útero materno, hoje são capazes de viver e se desenvolver com qualidade, tudo isso graças aos avanços da medicina atrelados à tecnologia.

No entanto, nas doenças crônicas, progressivas e sem a possibilidade de um tratamento modificador do curso da doença, os cuidados paliativos são a abordagem de escolha,

proporcionando ao indivíduo um tratamento digno, com vistas ao controle de sintomas, qualidade de vida e gerenciamento do processo de morrer, devendo ser ofertados tão logo haja o diagnóstico da doença e à medida que essa evolua, sendo intensificados (MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

Os cuidados paliativos, tais como se conhecem hoje, tiveram sua constituição marcada no final da década de 1960, a partir da fundação do *Saint Christopher's Hospice*, em Londres, pela Dr^a Cicely Saunders, referência nos cuidados paliativos e fundadora do moderno movimento *hospice*, em resposta ao modelo de gestão do cuidado, baseado na medicalização e na centralização do poder de decisão na mão do médico, um modelo, por vezes, considerado desumano, distante e frio, não possibilitando ao paciente estar no controle do seu processo de morrer, não podendo, assim, exercer sua autonomia. Esse novo modelo de assistência – representado pelo cuidado paliativo - possibilitou ao paciente terminal que pudesse escolher como viver seus últimos dias e morrer com dignidade, com o controle de sintomas e conforto frente a uma doença que ameaça a vida, de forma digna e com qualidade, incluindo a família nesse processo (FLORIANI; SCHRAMM, 2007; MENEZES; BARBOSA, 2013).

2.1.3 Biopoder e Biopolítica como forma de controle dos corpos

Nos dias de hoje, o hospital representa o local que pessoas doentes procuram quando necessitam de uma intervenção terapêutica, com vistas ao reestabelecimento de sua saúde e/ou cura (o que não é diferente para aqueles que se encontram em processo de morrer). Os hospitais são referências para o paciente e suas famílias, como o local mais adequado para que possam receber os cuidados integrais e o que é considerado “a terapêutica” apropriada, resultando muita das vezes em cenários que contradizem a filosofia dos cuidados paliativos: indivíduos morrendo sozinhos, longe de seus entes queridos, por vezes ligados a aparelhos que apenas mantém a vida biológica e, o que é pior, contra a sua vontade.

Mas será que sempre foi assim? O hospital como um lugar de intervenção terapêutica, focado em produzir cura?

O hospital como um módulo curativo, terapêutico, é relativamente novo, aparece no final do século XVIII; antes disso era um lugar destinado aos que não possuíssem recursos financeiros, os pobres, que estavam morrendo e precisavam de um local para sua última morada; lugar, esse, que servia para “esconder” e isolar aqueles que apresentavam uma doença e eram naturalmente excluídos por não terem recursos financeiros. Os cuidados aos que estavam morrendo, e sofriam não eram realizados por médicos, mas, sim, por religiosos e

leigos; ou seja, pessoas que, por caridade, na tentativa de buscar sua própria salvação, cuidavam desses indivíduos (FOUCAULT, 2017).

O modelo hospitalocêntrico médico-assistencial, ainda muito impregnado na formação biomédica, focado no tratamento/cura de doenças, começou a se desenhar a partir da introdução de mecanismos disciplinares no espaço hospitalar que até então era bastante desordenado e confuso e, a partir disso, possibilitou a sua medicalização. A disciplina desses locais implicava em uma constante vigilância dos indivíduos, com o objetivo de instalar a ordem, de controlá-los. O hospital se disciplina por questões econômicas e de controle de propagação de epidemias, mas é importante considerar que a disciplina também se torna médica, o saber médico se transforma, sendo a partir daí a origem do hospital-médico (FOUCAULT, 2017).

Os indivíduos passam a ser individualizados e vigiados, a fim de controlar o curso da sua doença, o hospital passa a ser um instrumento de modificação com função terapêutica. É abandonado assim o paradigma do hospital – exclusão, onde os doentes são depositados para morrer, longe dos olhos da sociedade, deixando de serem organizados por religiosos e passando a ter o médico como o principal responsável pela organização hospitalar, que começa a ser uma figura presente e atuante e, assim, o hospital, além de um lugar de cura, passa a ser um local também de aprendizagem e transmissão do conhecimento (FOUCAULT, 2017).

Foucault (2017) afirma que a partir desse processo de disciplinarização do espaço hospitalar, pode-se chegar a uma medicina mais individualizante, onde o indivíduo é avaliado, observado, estudado e curado, vindo a ser o objeto do saber médico. Mas ao mesmo tempo em que há, nesse espaço, diversos indivíduos com as mesmas doenças, que se comportam e evoluem de forma semelhante, nas diversas regiões das cidades também há indivíduos acometidos com as mesmas patologias, o que sugere que tanto o indivíduo quanto as populações são objetos do saber médico, passíveis de serem estudados, sendo a medicina que se forma no século XVIII tanto uma medicina do indivíduo quanto da população.

Com a disciplinarização do hospital e o deslocamento da intervenção médica, passamos a observar um dispositivo de controle dos corpos, das vidas e das mortes dos indivíduos que compõem a sociedade, uma forma de gerir, administrar, disciplinar e vigiar não somente o indivíduo, mas a população.

Com o surgimento de uma medicina de população, o poder político exercido graças aos saberes das ciências da vida deixa de se referir apenas à normatização e à regulação da

vida política dos cidadãos, passando a regular a vida biológica das populações, do coletivo; em especial a saúde e o bem-estar.

O Estado passa então a administrar, disciplinar e controlar o corpo, a vida e a morte do indivíduo e da sociedade.

O conceito de biopolítica surgiu com Foucault em uma palestra ministrada no Rio de Janeiro, intitulada *O nascimento da medicina social*. Para o filósofo, biopolítica é um neologismo que se refere ao poder político sobre a vida do homem, de forma individual (o corpo) e de forma coletiva (a população), com o propósito de controlar o nascimento, a saúde e a morte dos indivíduos, através do biopoder, exercido não somente sobre os sujeitos, mas sobre as populações (*apud* SCHRAMM, 2016).

Para Giorgio Agamben, o significado de biopolítica difere do criado por Foucault, já que ele retoma o tema da “soberania”. Para o filósofo italiano, biopolítica se refere ao poder sobre a vida por parte do poder soberano. Para mostrar isso Agamben associa o conceito de biopolítica aos conceitos por ele desenvolvidos: “vida nua”, “homo sacer”, “poder soberano” e “estado de exceção” (SCHRAMM, 2009; 2016).

Agamben lembra que a palavra vida (do latim *vita*) contém o significado dos dois termos gregos *bíos* e *zoé*, *bíos* se referindo a vida humana, qualificada, que vive na *pólis*, portanto à política; já *zoé* significava a vida biológica, comum a todos os seres vivos. O conceito de “vida nua” foi introduzido, pelo autor, no debate sobre a politização da vida, entendida, aqui, como a forma de vida separada da política, sem valor para o cidadão, que se tornaria um simples vivente, o que caracterizaria o ser humano como “homo sacer”, que seria um ser “matável”, isto é que pode ser morto sem que tal ato seja um homicídio; sendo, porém, e ao mesmo tempo, “insacrificável”, ou seja, que não pode ser morto em ritual, não sendo, portanto, e ao mesmo tempo, “sagrado”. Esse paradoxo (ou “dupla exclusão”), associado ao fato do ser humano estar sempre exposto à violência já que seu assassinato não geraria nenhuma punição ao autor do crime torna a figura do *homo sacer* tão peculiar. De fato, a figura correlata ao *homo sacer* é justamente o “soberano”, para quem, de forma extrema, a vida do *homo sacer* só é “sacra” porque se encontra ligada à “exceção soberana”, que consiste no direito de matar. Aqui vemos - segundo Agamben - uma relação conceitual de tipo exclusão-inclusão (que o autor define como “exclusão inclusiva”), pois o poder soberano, ao instituir o estado de exceção, suspende a lei e, ao mesmo tempo, inclui a “vida nua” (HACHEM, 2011).

No entanto, nos dias atuais a figura do soberano se distancia do déspota, do tirano de outros tempos, que era capaz de instalar o Estado de exceção, pois o que vemos, por exemplo

na área da saúde, é a figura do soberano representado pelo médico, que, na condição de detentor do saber, tem o poder de decidir sobre o valor ou não da vida dos pacientes, aqui materializado na figura do *homo sacer*, que encontra-se fragilizado diante de sua doença, vulnerado na sua condição de doente e passível de morrer. O médico, aqui, tem o poder de decidir sobre qual tratamento é o mais oportuno para determinada doença; quem vai, ou não, para uma unidade de terapia intensiva, por exemplo, quando e como deve ser traçado um plano de cuidados paliativos; enfim, o médico detém o controle dos corpos (biopoder) através de uma biopolítica, uma política ainda muito impregnada pelo modelo médico assistencial vigente, modelo, esse, que como vimos é hospitalocêntrico e, muitas vezes, não respeita a autonomia do próprio doente.

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS E SUAS INTERFACES COM A BIOÉTICA

Os cuidados paliativos surgiram na Inglaterra no final da década de 1960, em resposta ao cenário vigente da época, marcado pelo crescente avanço biotecnocientíficos e que colocava todo o aparato biomédico no controle da vida, centrado na cura da doença, e não na sua qualidade. Os cuidados paliativos emergem em meio às discussões envolvendo questões éticas sobre a valoração da vida, a autonomia do paciente e a dignidade dos que estão morrendo, justamente em um momento de crescente luta pelos direitos humanos e de movimentos pacifistas e o movimento feminista, numa época em que os hospitais eram sinônimos de depósitos de moribundos, onde esses pacientes muitas vezes morriam solitários, com dor, sem conforto e longe dos olhos da sociedade que viam a morte como um acontecimento a ser ocultado e escondido. Rapidamente essa nova abordagem é propagada pelo mundo todo na luta contra o sofrimento e a exclusão dos que estão vivenciando sua finitude, preconizando um processo de morrer com dignidade, com controle da dor e de outros sintomas, tratando a morte como um processo natural da vida, que não deve ser retardada e nem apressada em seu curso e colocando o paciente e sua família no centro do cuidado; garantindo, assim, o respeito à autonomia e a sua participação no processo de tomada de decisões (MENEZES, 2013).

Tais discussões trazem à tona as questões bioéticas relacionadas aos cuidados paliativos e, ao mesmo tempo, impulsionam seu crescimento enquanto modalidade terapêutica legítima.

Já o modelo mecanicista da vida, que imperava na época, considerava o corpo como uma máquina que precisava funcionar plenamente e a doença era vista como algo a ser

terminantemente combatido. Os cuidados paliativos cresceram justamente em resposta a esse modelo, que, através do uso exagerado do dispositivo biotecnológico, infligia ao paciente que estava morrendo um grande sofrimento, através de medidas terapêuticas consideradas fúteis, sem que isso ocasionasse a cura da doença, apenas promovendo um final de vida medicalizado e sem levar em conta a qualidade de vida (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

As questões acerca do fim da vida convidam os estudiosos da área a refletir sobre os conflitos éticos existentes no processo que envolve a morte e o morrer, e em como a bioética pode servir de ferramenta para reflexões sobre tal temática, mas, também, por ser uma ética aplicada, para tomadas de decisões visando a solução concreta de conflitos.

A corrente bioética mais difundida na área biomédica e nas discussões relacionadas aos cuidados paliativos é - como já vimos - o Princípio. Embora não haja uma hierarquia entre esses princípios, o respeito à autonomia do indivíduo tem um peso muito forte nas discussões referentes aos cuidados paliativos, pois pressupõe-se que para poder tomar uma decisão moralmente correta é necessário que o indivíduo seja autônomo e, para isso, é necessário que ele possua meios de se instrumentalizar para tal. É fundamental a participação ativa do paciente nas tomadas de decisão referentes a como ele gostaria de viver seus últimos dias e isso constitui um dos grandes desafios para as equipes de saúde, que ainda são fortemente impregnadas pelo paternalismo e pelo modelo médico-assistencial em que o conhecimento sobre o que é melhor para o paciente encontra-se nas mãos de quem tem o saber técnico (DINIZ; GUILHEM, 2012; PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014).

2.3 QUALIDADE DE VIDA NOS CUIDADOS PALIATIVOS, O PRINCÍPIO NORTEADOR DE REDUZIR O SOFRIMENTO EVITÁVEL

Diante de uma doença progressiva e ameaçadora da vida, em que as possibilidades de tratamento curativo se esgotaram, o paciente em cuidado paliativo, além de lidar com questões relacionadas à sua própria finitude e a todo o processo que envolve a morte e o morrer, se depara com as mudanças fisiológicas que o declínio funcional, decorrente de uma doença avançada, podem impor a sua vida, com sintomas e dores que acabam por alterar a sua qualidade de vida de maneira significativa.

Os diferentes sintomas e temores experienciados pelos indivíduos que se encontram em tratamento paliativo dizem respeito à “qualidade de vida”, sobre a qual não temos uma definição unânime e precisa, por tratar-se de um conceito dinâmico, multidimensional e,

afinal, subjetivo, pois sua percepção é individual e está em constante mudança, de acordo com as vivências e experiências de cada paciente.

Os cuidados paliativos se aplicam a pacientes fora de possibilidade de cura. No entanto, ainda assim, é possível uma terapêutica, que busque, acima de tudo, o conforto, o alívio de sintomas indesejados e promova a qualidade de vida, visando, dessa forma, reduzir seu sofrimento.

O modelo de assistência dispensado aos pacientes no fim de vida deve ser integral, o cuidado deve ser direcionado não somente ao paciente, mas a toda a sua família, fazendo que esse possa exercer sua autonomia de forma plena, tendo sua vontade respeitada e garantindo, assim, que seu direito de morrer com dignidade seja respeitado. No entanto, nos deparamos por diversas vezes nas rotinas de hospitais com condutas consideradas fúteis ou - como alguns autores afirmam - uma obstinação terapêutica, que seria o uso de medidas, muitas vezes inutilmente invasivas, afim de manter a vida biológica daqueles indivíduos com doenças avançadas, mas que, na verdade, só adiam a morte, causando sofrimento evitável ao paciente e seus familiares, e impactando significativamente em sua qualidade de vida, além das diversas implicações éticas que tais condutas por parte dos profissionais de saúde geram, como nos casos em que são realizados procedimentos invasivos em pacientes paliativos, por exemplo: intubação orotraqueal, passagem de cateter enteral para alimentação (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

O princípio moral de evitar o sofrimento evitável, é um dos princípios que norteia a bioética laica e global, que preconiza o bem-estar de todos os seres vivos humanos e não humanos, buscando sempre a qualidade de vida desses seres, respeitando suas individualidades e sua autonomia, que seria o critério fundamental para as escolhas morais nas sociedades hoje ditas pluralistas e democráticas (SCHRAMM, 2017).

2.4 AUTONOMIA NÃO SÓ COMO UM PRINCÍPIO, MAS COMO UM DIREITO HUMANO DE EXERCÊ-LA

Dentro da prática biomédica é bastante discutida a importância do papel do paciente/participante na tomada de decisão, seja em relação ao curso de seu tratamento, seja na participação em uma pesquisa científica. Por essa razão o princípio da autonomia é um dos princípios bioéticos mais significativos nas práticas da área da saúde e pesquisa envolvendo seres humanos e é ele que vai nortear as questões éticas neste campo.

No entanto, nem sempre foi assim. Historicamente, esse princípio não era sequer contemplado, como, por exemplo, no Juramento Hipocrático, que apenas contempla o dever médico em fazer o bem ao paciente (beneficência) e em evitar danos (não maleficência), sendo apenas discutido com a elaboração do Código de Nuremberg (1947), que, após as atrocidades nazistas, fala sobre a importância do participante de uma pesquisa científica consentir em sua participação. Porém, pouco efeito de fato na prática foi produzido. A tradição médica sempre foi “paternalista”; isto é, o poder de decisão sobre o tratamento do paciente encontra-se centrado na figura do médico, considerado o detentor de todo o saber formal e técnico; portanto, com plena capacidade de decidir qual a melhor terapêutica, cabendo ao doente confiar e acatar tal decisão (DURAND, 2014).

A palavra autonomia tem sua origem na expressão grega *autos*, que significa “próprio” e *nomos*, que se pode definir como “lei”, “governo”, “regra”, traduzido como autogoverno, direitos de liberdade, escolha individual (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

A corrente mais conhecida e utilizada na área biomédica é - como já vimos - o Princípio idealizado por Beauchamp e Childress (1979), que preconiza que respeitar um indivíduo como autônomo é garantir-lhe o direito de decidir o que é melhor para si, de ter suas opiniões e basear as suas escolhas de acordo com seus valores e suas crenças. No entanto, ainda hoje vemos o binômio médico-paciente impregnado por esse modelo médico-assistencial paternalista, desconsiderando que o respeito à autonomia do indivíduo é um direito básico.

De fato, o paciente pode realmente não ter a capacidade técnica de definir e traçar condutas e planos terapêuticos; porém, cabe ao profissional especializado esclarecer a ele tudo o que pode acontecer em uma linguagem clara e a mais compreensível possível, garantindo o acesso a todas as informações que sejam essenciais para a tomada de decisão do indivíduo, sem que haja qualquer tipo de coerção que possa de alguma forma influenciar a sua decisão (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009; ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016).

O princípio da autonomia reconhece o paciente como um agente moral, capaz de se autodeterminar, tomar suas próprias decisões em relação a sua saúde; ou seja, para ser capaz de exercer seus direitos mais essenciais como paciente: liberdade de opinar e, assim, decidir sobre seu tratamento, dar consentimento para realizar procedimentos, decidir o início, o término, e até mesmo interromper tratamentos que não considere benéficos para si, ou retomá-los caso sinta vontade, sem prejuízos (MALIANDI; THUER, 2008).

Nos cuidados paliativos, onde o cuidado está centrado na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, através de uma abordagem que busca minimizar os sintomas e a

dor de origem física, social, psíquica e espiritual, a autonomia é um dos principais pilares desse princípio, garantindo ao paciente o direito de escolher, de acordo com suas preferências, valores e crenças, e como gostaria de viver seus últimos dias.

2.5 COMO SE INSEREM OS CUIDADOS PALIATIVOS EM MEIO AOS AVANÇOS BIOTECNOCIENTÍFICOS, A TÊNUE DIFERENÇA ENTRE TRATAR CORRETAMENTE E A FUTILIDADE TERAPÊUTICA.

Na segunda metade do século XX, o mundo vivenciou os avanços biotecnológicos que proporcionaram à medicina um salto na qualidade do controle e tratamento de doenças, ocasionando, assim, o aumento na taxa de curabilidade de diversas enfermidades e, conseqüentemente, uma maior expectativa de vida da população, o que acabou por impactar - como já vimos - no crescimento de doenças crônicas e progressivas, como, por exemplo, o câncer.

Para Schramm, tais avanços biotecnológicos foram possíveis com a emergência do paradigma biotecnocientífico, entendido como “o conjunto de ferramentas teóricas, técnicas, industriais e institucionais que visam entender e transformar seres e processos vivos, de acordo com necessidades/desejos de saúde e, de maneira geral, visando a um genérico bem-estar de indivíduos e populações humanas” (SCHRAMM, 2005, p.21).

Ao mesmo tempo em que os avanços na área biomédica levam ao melhoramento da vida de muitos indivíduos, a tênue linha que separa o uso de todo aparato biotecnológico em prol da manutenção da vida, controle de doenças e qualidade de vidas, e o seu uso para postergar a morte, levando ao sofrimento e minando a dignidade do paciente acometido por uma doença crônica e progressiva, levantam discussões acerca do conceito de vida e da finitude. Esse real controle dos corpos, que os profissionais de saúde exercem diariamente em suas rotinas de trabalho, através dos avanços técnicos e científicos propiciados pela vigência do paradigma biotecnocientífico, trazem, indiscutivelmente, incontáveis benefícios quando seu uso é adequado ao estágio da doença (NIEMEYER- GUIMARAES; SCHRAMM, 2017). No entanto, em uma sociedade onde há a valorização da vida a todo custo, o medo de discutir e aceitar a morte, aliado a uma formação biomédica baseada no paradigma hipocrático e paternalista, onde o médico ainda é o grande detentor do saber, portanto-aquele que entende e deve decidir o que é melhor para o paciente, compreender o momento de abrir mão do uso de todo esse aparato biotecnológico e aceitar a morte como um processo inerente à existência

humana e da condição mortal de todos os seres vivos, ainda representa um grande desafio e é motivo de inúmeros conflitos bioéticos.

A vida biológica até pode ser prolongada e cada vez mais a humanidade experimenta a possibilidade de postergar a morte. Mas a questão que aqui precisa ser discutida é até onde a vida biológica pode sobrepor-se à vida biográfica, já que, em algumas situações, essa é colocada em segundo plano e diversas medidas extraordinárias são realizadas afim de manter a vida biológica; medidas, essas, que podem ser consideradas fúteis e não condizentes, muitas vezes, com a vontade do sujeito dessa vida.

De fato, quando intervenções médicas são realizadas para manter vivo um paciente com um diagnóstico de uma doença grave e sem possibilidade de uma terapêutica curativa, tais condutas transformam-se apenas em recursos causadores de sofrimento ao paciente e seus familiares, e é nesse contexto que os cuidados paliativos são essenciais e vão se ocupar justamente dessas questões éticas, levando a discussões sobre como garantir a qualidade de vida, minimizando o sofrimento evitável e respeitando a sua vontade nessa etapa de sua doença.

2.6 A DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO COMO UMA FERRAMENTA PRÁTICA PARA OS CUIDADOS PALIATIVOS

A Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH) (ONU, 1948) declara que todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos, não podendo ser submetidos a qualquer tratamento desumano ou degradante. Tal declaração surge em um momento bastante delicado e traumático na história da humanidade, o pós Segunda Guerra Mundial, em resposta às atrocidades realizadas pelo nazismo e o fascismo, tornando-se um marco essencial na luta pela garantia de direitos e pela dignidade humana.

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) da UNESCO (UNESCO, 2005) amplia a discussão acerca da bioética, que até então era considerada uma área prioritariamente vinculada às questões no âmbito biomédico e biotecnológico, passando a ser utilizada nas discussões relacionadas ao cotidiano das pessoas e das populações, buscando um mundo mais justo e igualitário para todos os povos, sendo mais um instrumento para a concretização dos direitos humanos (SANTOS; GARRAFA, 2011). Essa declaração, além de consagrar a bioética como uma ferramenta para garantir os direitos humanos, versa sobre os princípios éticos da dignidade humana, do respeito à autonomia do indivíduo para a tomada

de decisões, da vulnerabilidade humana e da integridade individual; princípios, esses, em total consonância com os princípios dos cuidados paliativos, que consideram que todo indivíduo, frente a uma doença ameaçadora de vida, deve ter direito a um processo de morte digno, com qualidade de vida, escolhendo como quer morrer, de acordo com suas crenças e valores, com controle de sua dor e outros sintomas.

Neste sentido, a vida se consagra como um direito universal; porém, deve sempre ser legitimado em situação que favoreça sua dignidade e qualidade. A bioética tem um papel central na condução do debate ético entre os diversos agentes e pacientes morais acerca das questões relacionadas ao processo de terminalidade da vida, guiando as decisões e propondo reflexões.

Com os avanços biotecnocientíficos vivenciados pela humanidade no último século, a bioética cada vez mais tem sido uma verdadeira ponte para a reflexão e discussão acerca das questões éticas relacionadas ao fim da vida, em especial aos cuidados paliativos, trazendo o paciente como o eixo central do cuidado, em princípio autônomo em suas escolhas relacionadas ao seu processo de morrer, dando voz a suas crenças e valores, colocando-os acima de decisões meramente tecnicistas e pautadas no modelo biomédico ainda vigente, onde o médico detém o saber e possui o “direito” de decidir sobre o que é melhor para o seu paciente.

Discutir os cuidados paliativos, em especial no Brasil, que ocupa a 42^a posição no índice de qualidade de morte entre 80 países avaliados, (DEATH QUALITY INDEX, 2015) tem sido ainda um grande desafio para aqueles que entendem que tal abordagem vai além de uma especialidade, configurando-se como um direito natural do sujeito de uma vida, inerente às suas convicções religiosas, políticas e sociais e sempre em consonância com sua biografia. Nesse sentido a bioética oferece a todos as ferramentas necessárias para refletir sobre as questões éticas frente ao processo de morrer que envolve todos nós seres humanos.

3 TOMADA DE DECISÃO EM SAÚDE

3.1 TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Silva (2013, p.75), define tomada de decisão como “um processo pelo qual se escolhe uma ou algumas ações dentre várias possíveis. A escolha é baseada em um conjunto de informações que levam o intelecto a processar probabilidades de desfecho optando pela mais aprazível ou de maior probabilidade de sucesso”.

Dentro da prática em saúde, e não só exclusivamente da atuação médica, a tomada de decisão vem a ser um dos pilares essenciais para as condutas adequadas na prática clínica. A decisão mais assertiva leva a uma conduta terapêutica correta, onde o paciente pode beneficiar-se ao máximo de tais escolhas. É importante frisar que as tomadas de decisões devem considerar as crenças, os valores e concepções do paciente, que devem ser compartilhadas, sempre que possível, com todos os envolvidos: pacientes, familiares, profissionais de saúde; no entanto, deve-se ficar atento para que não haja uma transferência de responsabilidade ao paciente na tomada de decisão, em especial nos casos de cuidados paliativos e cuidados de fim de vida, visto que nem sempre o desejo do paciente poderá se sobrepôr à ameaça de uma conduta que possa ocasionar um malefício ao paciente, em prol de um princípio fundamental, embora não absoluto; isto é, a do respeito à autonomia. (REGO, PALÁCIOS, SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

Lembrando que o cuidado deve ser a máxima na atuação em saúde, e é por ele que profissionais de saúde deveriam clinicar. Cuidar está na essência do profissional de saúde, onde fazer o bem e evitar o mal - princípios do Juramento Hipocrático - acompanham a trajetória profissional. Em se tratando de profissionais envolvidos com o cuidado paliativo, é de extrema relevância que tais profissionais tenham a habilidade de cuidar; no entanto, essa habilidade necessita ser exaustivamente exercida, para que seja adquirida e aprimorada, e é justamente a prática que possibilita tal aquisição (SILVEIRA; CIAMPONE; GUTIERREZ, 2014).

A comunicação é o alicerce para o estabelecimento das relações humanas e fundamental para o cuidado. Para toda comunicação, é minimamente necessário haver um sujeito que transmita os dados constitutivos da ação, e alguém que a receba, pois não há comunicação sem que haja ao menos um interlocutor; no entanto não é apenas uma transmissão de informações, sendo constituída por duas áreas: a verbal e a não verbal. (SILVA; ARAÚJO, 2012)

A comunicação verbal refere-se à informação propriamente dita, carregada com seu conteúdo, através das palavras e com o intuito de expressar uma informação, ideia ou conceito, por exemplo. No entanto, somente ela, possivelmente, não conseguiria captar a complexidade por trás das relações humanas e toda a simbologia que envolve essa relação; já a comunicação não verbal proporciona a qualidade com que a informação é transmitida; é através dela que as emoções são expressadas, que os sentimentos implícitos, que são essenciais para as relações entre os pares, serão compreendidos (SILVA; ARAÚJO, 2012).

Na área da saúde, tão essencial quanto a comunicação - seja ela entre os profissionais de saúde, pacientes e profissionais ou pacientes e familiares/cuidadores - é primordial que os envolvidos sejam minimamente capazes de escutar o outro, de ouvirem seus desejos, seus valores, seus costumes, e as suas expectativas, e a partir dessa premissa serem capazes de conduzir as decisões acerca do seu processo de tratamento, respeitando à autonomia do paciente e garantido, assim, a qualidade e a segurança desse cuidado.

A tomada de decisão em saúde requer uma comunicação efetiva e clara envolvendo toda a equipe de saúde; para isso alguns fatores são fundamentais para tal efetividade como uma comunicação aberta e franca, um contato visual entre os integrantes, saber escutar de forma clara, a competência de dar um *feedback*, a importância de uma liderança na equipe que possa atuar de forma imparcial e decisiva, uma equipe coesa e envolvida com o trabalho, discussões saudáveis e produtivas, tendo como foco a possibilidade de não somente solucionar conflitos e promover o sucesso da atuação, mas antever futuros problemas e assim evitá-los (NOGUEIRA; RODRIGUES, 2015).

Tal processo envolve diversos cenários e agentes, de modo que as informações e as condutas devem ser compartilhadas entre o paciente, os profissionais de saúde que atuam no seu cuidado e, quando possível, os seus cuidadores, familiares ou não. Por isso, faz-se imprescindível uma boa relação entre os envolvidos, visto que ela pode dizer respeito a conflitos como escolhas ou recusa de tratamentos e procedimentos, onde é de extrema importância que o paciente possa expressar suas preferências, seus desejos e suas opiniões, e de forma conjunta deliberarem sobre as melhores condutas (JACINTO-SCUDEIRO, AYRES; OLSCHIK, 2019; MOREIRA et al., 2020).

O exercício da comunicação em uma equipe de saúde é de fato um exercício de coragem, pois implica deixar parcialmente de lado o conhecimento técnico e específico da formação e adentrar o universo de outros saberes, que é um universo em que não há o domínio de um único “dono”, onde todos são convidados a interagir e ninguém é proprietário de fato de um conhecimento. Assim se constrói a interdisciplinaridade, que é uma troca de

saberes, buscando a integração e a colaboração, evitando a fragmentação dos saberes, extinguindo barreiras, sempre em prol do paciente (SIERRA et al., 2012).

Schramm (2007) apresenta a Bioética do fim de vida como “ferramenta para evitar o sofrimento desnecessário de um paciente que tem o direito de decidir sobre a qualidade de sua morte da mesma maneira que decide sobre aquela de sua vida” (p.244).

A caixa de ferramentas da bioética se constrói como um campo do saber que envolve diferentes disciplinas, sendo utilizada na mediação e na tomada de decisões referentes aos conflitos morais que surgem em decorrência dos grandes avanços biotecnocientíficos experienciados no último século, nas sociedades democráticas pluralistas, não somente direcionadas ao saber biomédico, mas impactando a vida de todos os seres vivos, humanos, não humanos e do meio ambiente (MOTTA; VIDAL; SIQUEIRA-BATISTA, 2012; GUIMARÃES, 2018; SANTOS; SCHRAMM, 2021).

Em relação aos cuidados paliativos, a bioética vem a ser uma ferramenta essencial nas discussões que envolvem as questões de terminalidade da vida, no respeito às decisões do paciente no processo de morte e morrer, auxiliando os profissionais de saúde, os pacientes e os cuidadores a lidarem com os conflitos éticos envolvidos no processo de finitude (PAIVA; ALMEIDA JÚNIOR; DAMÁSIO, 2014; SANTOS; SCHRAMM, 2021).

Entre os vários conflitos bioéticos que surgiram na prática biomédica nas últimas décadas, os que envolvem os cuidados paliativos demandam um grande tempo de estudo e de reflexão. A bioética se mostra como uma poderosa ferramenta teórica e prática para direcionar as condutas clínicas, auxiliando os atores envolvidos no processo de tomada de decisão e garantindo que possíveis conflitos possam ser solucionados.

3.2 PATERNALISMO: O PODER DO JALÉCO BRANCO

Vemos de uma formação em saúde em que a cura é o produto final de uma intervenção de sucesso, e a morte é a personificação do fracasso, um atestado de incompetência do profissional de saúde e que precisa ser combatido até as últimas consequências.

Sendo assim, uma das consequências de basear a atuação biomédica em um modelo curativista, para pacientes que vivenciam doenças ameaçadoras da vida, é a manutenção de tratamentos e procedimentos invasivos, fúteis e que não trazem benefícios reais a estes pacientes, e ao contrário, promovem sofrimento e prolongam a vida biológica (FLORIANI; SCHRAMM, 2008).

O modelo de saúde hegemônico foi baseado, durante muito tempo, nas decisões dos profissionais de saúde; em especial na figura do médico, considerado detentor do saber técnico-científico, considerando esse profissional como o ator adequado para decidir e traçar as condutas terapêuticas para o paciente. Esse modelo paternalista nas relações de saúde, embora ainda vigente, vem sendo substituído por um modelo baseado em um consentimento livre e esclarecido, onde o indivíduo possui a possibilidade de decidir sobre a sua saúde, sua vida e também sobre a sua doença, de forma ativa; de conhecer as modalidades terapêuticas existentes frente à sua doença; o custo-benefício do tratamento e a partir das informações compartilhadas; de decidir qual tratamento lhe parece mais adequado ou até mesmo recusar-se a ser submetido a uma terapêutica que não lhe pareça digna, eficaz e de acordo com suas crenças (RIBEIRO, 2006).

A palavra paternalismo, tem sua raiz oriunda da palavra latina *pater*, que quer dizer pai, o que nos remete ao modelo de família outrora basicamente patriarcal, tendo na figura do pai o provedor da família, a autoridade máxima, exercendo poder sobre os filhos e até sobre a sua esposa. Segundo o dicionário Michaelis *on-line*, paternalismo é definido com um regime da autoridade do pai.

Dentro da atuação médica, desde Hipócrates e os antigos médicos gregos, os princípios da beneficência e da não- maleficência tem suas fontes, tanto no Juramento Hipocrático como nos demais escritos do *Corpus Hippocraticum*, é possível ver algumas referências à atuação médica e suas obrigações, bem como alguns aspectos morais do exercício da medicina (MALIANDI; THUER, 2008).

Maliandi e Thuer (2008), afirmam que tanto o princípio da beneficência quanto o da não maleficência constituem um ponto de partida para a construção de um paradigma bioético em que a vontade e a autoridade, decorrentes do saber médico, são fatores fundamentais à tomada de decisão.

Frequentemente entre pesquisadores da Bioética ainda há uma ideia de que beneficência e paternalismo possam ser sinônimos, porém faz-se imprescindível diferenciá-los. O princípio da beneficência acaba por impor, de certa forma, limites à autonomia do indivíduo, com o intuito de fazer o bem ao outro, que muitas vezes se encontra vulnerado, ou a fim de evitar um dano; já o paternalismo assume pelo outro, sem respeitar a sua autonomia em qualquer que seja a circunstância. (BRAZ, 2009)

Na prática biomédica, lembrando que o paternalismo, embora tradicionalmente, esteja ligado a relação médico-paciente, não é exclusividade dessa relação; ações paternalistas são ainda hoje realizadas seja por pressão de familiares de pacientes, seja por suas próprias

convicções de estarem tomando decisões baseadas naquilo que se entende ser o melhor para o paciente, sem levar em conta as preferências pessoais deste.

O ato paternalista pode ser definido como sendo “a desconsideração intencional das preferências ou atitudes conhecidas de alguém por outra pessoa onde aquele que desconsidera justifica sua ação pela intenção de propiciar um benefício ou de evitar um risco à pessoa que foi alvo de sua ação” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 1994, p.274).

Beauchamp e Childress (2001) distinguem, dentro do paternalismo médico, duas formas de comportamento paternalista: o paternalismo fraco e o paternalismo forte. No paternalismo fraco os sujeitos que sofrem a ação estão com sua capacidade de decidir restrita temporariamente ou de forma definitiva, como nos casos de indivíduos comatosos, os recém-nascidos e as crianças pequenas; nesses casos, a tomada de decisão não seria possível, sendo necessário que o médico decida. Já no paternalismo forte o profissional decide pelo paciente, que possui plena capacidade de decidir sobre si, ferindo, assim, a sua autodeterminação.

Embora no Brasil as relações de saúde ainda estejam impregnadas, por demasia, pelo paternalismo, é visível a mudança nessas relações, pois o paciente, antes passivo e mero expectador da condição de sua saúde, atualmente coloca-se como ativo e central no direito de decidir quais abordagens terapêuticas deseja, a partir de esclarecimentos que devem ser realizados pelos profissionais de saúde, hoje não mais soberanos em suas decisões, mas atuando como uma espécie de conselheiros, auxiliando nessas decisões (RIBEIRO, 2006).

3.3 TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NAS DISFAGIAS: O PAPEL DO FONOAUDIÓLOGO NAS ESCOLHAS ALIMENTARES

A fonoaudiologia é uma profissão da área da saúde que permite ao fonoaudiólogo pesquisar, prevenir, avaliar e tratar as alterações da voz, fala, linguagem, audição e aprendizagem (CREFONO 1, 2022).

O fonoaudiólogo é o profissional que atua na prevenção, avaliação e reabilitação dos distúrbios de deglutição, como a disfagia, em todos os ciclos da vida. Sua atuação ocorre em todos os níveis de atenção à saúde, sempre com vistas ao bem-estar do indivíduo, minimizando os riscos e maximizando os benefícios em relação à saúde. A liberação ou suspensão da via oral, bem como modificações de consistências alimentares em decorrência de disfagia, além da indicação de via alternativa de nutrição, são condutas realizadas pelo fonoaudiólogo, em acordo com a equipe multidisciplinar (CONSELHO FEDERAL DE FONOAUDIOLOGIA, 2016; MOREIRA; SANTOS; PALACIOS, 2021).

A deglutição é uma função vital do sistema estomatognático que transporta o alimento da boca até o estômago. Os órgãos envolvidos na deglutição são: cavidade oral, faringe, laringe e esôfago, que atuam de forma sequenciada. Essa sucessão de eventos é controlada pelo sistema nervoso. Divide-se, de forma didática em quatro fases: preparatória oral, oral, faríngea e esofágica. A disfagia não é uma doença, mas sim, refere-se a um sintoma relacionado com qualquer alteração que ocorra no trajeto do alimento da boca até o estômago, dificultando ou impossibilitando a ingestão oral segura, eficaz e confortável de saliva, líquidos e/ou alimentos de qualquer consistência, gerando graves complicações, como desnutrição, desidratação, pneumonia aspirativa, podendo, inclusive, levar à morte, e sua possível causa vai desde doenças neuromusculares, tumores, infecções, doenças metabólicas até processos degenerativos ou eventos iatrogênicos; ocorre em diferentes faixas etárias, desde os recém-nascidos até os idosos (VALE-PRODOMO; CARRARA; BARROS, 2009; FAVERO et al., 2017; MOREIRA; SANTOS; PALACIOS, 2021).

Indivíduos com dificuldades para engolir alimentos e/ou líquidos vivenciam diariamente as consequências potencialmente prejudiciais à sua saúde física e psicossocial. Os fonoaudiólogos que atuam com disfagia lidam com as questões éticas que emergem das divergências entre o que é culturalmente entendido como alimento, aliado às preferências alimentares, com a incompatibilidade de garantir uma alimentação segura e prazerosa ao paciente. Essas questões remetem às ligações complexas 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, devem ser respeitadas e mantidas sempre que possíveis (KENNY, 2015).

A atuação fonoaudiológica, muitas vezes, através do processo de reabilitação das disfagias, permitindo que aquele alimento, tão carregado de sentidos e significados, possa ser ofertado, mesmo que com uma nova “aparência” e, em um contexto diferente, mas, ainda assim, tão cheio de história e memória, possa levar o paciente ao encontro com o “seu eu”, ajudando para a manutenção da sua identidade.

As alterações de deglutição presentes em doenças crônicas e progressivas, que demandam cuidados paliativos, aliadas às alterações de comunicação, podem comprometer a qualidade de vida e impactar diretamente na autonomia do paciente, sendo imprescindível, assim, considerar que o desejo do paciente em manter uma alimentação oral deve ser respeitado e validado, levando-se em consideração o que isso representa para ele (MOREIRA et al., 2020).

Em particular, a deglutição e a comunicação constituem os pilares fundamentais da atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos para o paciente que vivencia a sua finitude e que experimenta diversas perdas ao longo do processo de seu tratamento, sendo que, muitas vezes, é através da alimentação e da comunicação que o indivíduo consegue exercer sua autonomia, garantir a manutenção da sua identidade, valores e crenças. Sendo o papel do fonoaudiólogo garantir, sempre que possível, que o paciente esteja no centro do cuidado, sendo capaz de tomar decisões em conjunto com todos os envolvidos (JACINTO-SCUDEIRO, AYRES, OLCHIK, 2019; MOREIRA et al., 2020).

Diante de uma doença incurável, em que a saúde vai se deteriorando de forma progressiva, levando a um declínio funcional, tanto o paciente quanto seus familiares encontram-se muitas vezes fragilizados em meio a tantas mudanças e perdas ao longo do processo de adoecimento. Nesse cenário, o fonoaudiólogo deve estar presente na equipe de cuidados paliativos, atuando de forma ativa e em consonância com toda a equipe de saúde, com os pacientes e com seus cuidadores; em especial, no processo de tomada de decisões relacionadas à alimentação oral e à comunicação, avaliando e indicando tanto a manutenção quanto a suspensão da alimentação oral; adaptando as consistências alimentares e os utensílios utilizados; ensinando técnicas específicas que possam favorecer uma manutenção de via oral segura e prazerosa até quando possível e garantir a qualidade de vida do paciente. Em relação à comunicação, o fonoaudiólogo tem seu papel central no auxílio ao paciente para que a comunicação, seja ela verbal ou não, possa ser mantida e/ou estabelecida, afim de garantir que as suas escolhas envolvendo tanto o seu tratamento quanto o processo relacionado a sua finitude sejam respeitadas (PAULOSKI, 2008; POLLENS, 2012; CARRO; MORETTI; PEREIRA, 2017; MOREIRA et al., 2020).

Alguns conflitos bioéticos podem surgir ao longo da atuação do fonoaudiólogo no manejo clínico das disfagias em decorrência das tentativas de encontrar um equilíbrio entre o dever de beneficiar o paciente (princípio da beneficência) e o dever de minimizar danos desnecessários (princípio da não-maleficência). Espera-se ainda que sejam levadas em consideração as escolhas do paciente, sempre que possível (princípio do respeito à autonomia). O papel do fonoaudiólogo na tomada de decisão compartilhada nas disfagias, em especial nos cuidados paliativos, pode diferir do modelo tradicional de reabilitação já conhecido e exige a consideração de uma perspectiva diferente no manejo da disfagia (SHARP; GENESEN, 1996).

A tomada de decisão nos cuidados paliativos pode confrontar os pacientes e familiares com uma gama de desafios que podem comprometer o bem-estar físico, psicológico, social e

espiritual. Depende de uma comunicação efetiva entre a equipe de saúde, o paciente e seus familiares. Para isso faz-se necessário a construção de uma relação de confiança, respeito e escuta entre os envolvidos; assim, o paciente poderá sentir-se parte do processo de construção das decisões acerca de sua terapêutica (HENRY, 2017; JACINTO-SCUDEIRO, AYRES, OLCHIK, 2019). Na tomada de decisão compartilhada, o fonoaudiólogo tem como um grande desafio: pautar suas condutas através do respeito à autonomia do paciente, buscando sempre resultados positivos e que reduzam riscos. Deve ainda entender que as preferências pessoais do paciente, bem como a cultura alimentar que permeia a sua história devem ser centrais e decisivas para sua atuação (KENNY, 2015).

3.4 FÉ E ESPIRITUALIDADE: EM BUSCA DE UM SENTIDO NA VIDA

O que de fato te move? O que te faz seguir? Talvez esses questionamentos pareçam fáceis de serem respondidos por alguém com uma vida inteira pela frente, que está ainda construindo uma carreira, uma família, que esteja gozando de plena saúde física e mental, por exemplo, mas, e aquele indivíduo diante de uma doença ameaçadora de vida? Que sabe não haver mais um tratamento possível de curá-lo? Que está tendo de lidar com a sua inexorável finitude? Como encontrar sentido na existência humana, diante muitas vezes de dor, sofrimento e falta de perspectiva?

Ao longo da nossa existência, aprendemos a nascer, a crescer e a se desenvolver, a nos reproduzir e até a envelhecer, mas o que não nos preparamos, por mais inevitável que possa ser, é a morrer; processo, esse, inerente a todo e qualquer sujeito, independente de raça, gênero ou credo. De fato, não somos educados para a morte, não discutimos isso com nossos entes mais chegados, não falamos sobre nossas preferências, nossos desejos e nossas crenças. Ficamos quietos como se esse momento não fosse chegar, nem com a gente e nem com quem amamos. Porém, diante de um diagnóstico de uma doença incurável, nos vemos com a necessidade de ressignificar a nossa existência e dar um sentido a nossa vida.

Nessa direção, cada vez mais o ser humano vai em busca de um apoio espiritual, para auxiliar no enfrentamento de doenças ameaçadoras de vida, buscando na espiritualidade, muitas vezes, um sentido para a sua existência e para a morte (ARRIEIRA ET AL., 2017). Lembrando que o conceito de saúde sofreu modificações com o tempo, deixando de ser apenas a ausência de doença para ter seu conceito ampliado pelas novas diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS), que define saúde como “um estado de completo bem-

estar físico, mental e social e não somente ausência de afecções e enfermidades” (WHO, 2002).

Diversas pesquisas vêm demonstrando que as crenças espirituais auxiliam o paciente a lidar com suas doenças e que cada vez mais se faz necessário que o profissional de saúde saiba lidar com essa demanda, não só dando conta do plano físico, mas também na esfera espiritual, visto que o não enfrentamento desses conflitos pode desencadear sofrimento que vai além da dor física, adentrando a esfera psíquica (ARRIEIRA et al., 2017). A dimensão espiritual não é exclusiva de um profissional religioso, dar suporte espiritual ao paciente também é papel do profissional de saúde que o assiste, fazendo parte do cuidado integral de saúde e isso é um dos princípios dos cuidados paliativos (DELGADO-GUAY, 2014).

Para Esperandio e Leget (2020), o cuidado espiritual é um tipo de assistência dentro do cuidado integral em saúde que diz respeito à dimensão espiritual; não deve ser confundido com o cuidado religioso. Ocupa-se de identificar e cuidar de demandas relacionadas à espiritualidade, auxiliando o paciente com doenças avançadas, progressivas e ameaçadoras da vida; por exemplo, na busca por um sentido na vida, através de uma escuta compassiva, focada no indivíduo, acolhendo-o e tentando dirimir seu sofrimento.

Segundo Viktor Frankl (1989), a vida humana sempre tem um sentido e os seres humanos vão em busca desse sentido, seja para justificar a sua existência ou mesmo para uma determinada situação em particular, sendo esse sentido aquilo que os mantém vivos em um propósito maior, uma motivação, o que Frankl chama de vontade de sentido. O paciente que possivelmente vem experienciando diversas perdas ao longo dessa jornada vivenciada, como a perda da sua saúde, a ruptura no convívio social, mudança na sua posição dentro do sistema familiar em que se insere, tem de lidar com medos e dores, tornando-se, assim, vulnerado e, por vezes, vai em busca de um sentido novo para a sua existência diante de tantas mudanças (SALLES, 2014). Não é incomum nos depararmos com pacientes que, mesmo diante da gravidade da sua doença e da proximidade da morte, planeja a próxima festa de aniversário, o próximo Natal, o que vai comer quando chegar em casa, sendo que esse planejamento é justamente o que dá sentido às suas vidas, o que os impulsionam a seguir com sua existência, a não desistir e se entregar à doença que segue seu curso natural.

A forma como alguns pacientes enfrentam a morte e o processo de morrer baseado em uma religião, uma crença e ou até mesmo uma doutrina, não cabe ao profissional de saúde julgar, é preciso respeitar à autonomia do paciente, por mais que seja divergente de seus valores pessoais. Essa é uma atitude que vai ao encontro dos preceitos da Bioética, dirimindo conflitos e beneficiando o protagonista da história: o paciente (SALLES, 2014).

No contexto dos cuidados paliativos o sujeito que enfrenta uma doença crônica, progressiva e sem a perspectiva de cura, enfrenta dores que transpassam o plano físico, são dores de cunho psicológico, emocional, social e espiritual. O conceito de dor total já havia sido elaborado por Cicely Saunders e abarca o sofrimento do paciente como multidimensional (ESPERANDIO; LEGET, 2020).

Em relação aos pacientes que apresentam disfagia, além das questões fisiológicas, é preciso entender o simbolismo que comer e beber apresentam na vida do indivíduo, deve-se estar atento às crenças religiosas também, pois existem diferentes rituais na seleção do que comer, no preparo, na forma como a comida é servida, bem como quando e com quem deve-se comer. Os profissionais de saúde precisam estar cientes das preferências religiosas dos pacientes e auxiliá-los para que essas preferências possam ser respeitadas (LESLIE; BROLL, 2022).

4 ALIMENTAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS: VALORES E CRENÇAS

4.1 ÉTICA, VALORES E CRENÇAS DO ATO DE SE ALIMENTAR

Para discutirmos sobre os conflitos éticos advindos da alimentação oral nos cuidados paliativos, nos capítulos adiante, alguns vocabulários filosóficos prévios se fazem necessários.

Etimologicamente a palavra ética vem do grego, *ethos*, que designa os costumes, a condução da vida, as regras do comportamento (DURAND, 2014). Segundo o Dicionário Oxford de Filosofia (BLACKBURN, 1997), ética é o estudo dos conceitos envolvidos no raciocínio prático: o bem, a obrigação, a virtude, a liberdade, a racionalidade e a escolha.

A bioética se faz presente em todos os atos que envolvem reflexões acerca da ética, para isso é necessário conceituar o que Durand (2014) definiu como o sujeito ético.

“O sujeito ético é cada ser humano, cada pessoa que, preocupada com o “que devo fazer?”, eventualmente se interroga juntamente com outras sobre o sentido dos atos, as finalidades, as circunstâncias, as consequências.” (DURAND, 2014, p.88)
 “[...]onde há decisões a serem tomadas, reflexão a ser feita, liberdade a ser alcançada, há ética. E cada ser é dotado, ao menos minimamente, da capacidade de refletir e escolher.” (DURAND, 2014, p.88)

De acordo com Schramm (2017), na prática clínica, entre as relações de cuidado como as vivenciadas entre profissionais de saúde e pacientes, há dois tipos de atores sociais, que são definidos graças à comunicação estabelecidas entre eles: os agentes morais e os pacientes morais, tais relações são estabelecidas conforme a natureza da discussão bioética.

Os agentes morais, que seriam representados pelos profissionais de saúde e pesquisadores, são aqueles que possuem o saber técnico; já os pacientes morais, teriam sua representação nos sujeitos participantes de pesquisas científicas e nos indivíduos que irão receber o tratamento proposto (seja curativo ou paliativo) (SCHRAMM, 2017).

Nessa relação, a bioética irá buscar a solução dos conflitos que possam nascer justamente da relação desses atores entre si no *ethos*, aqui entendido como o fenômeno da moralidade a ser estudado pela ética (SCHRAMM, 2017).

Uma das grandes discussões no campo da Bioética no fim da vida, diz respeito aos conflitos éticos vivenciados pelos envolvidos nos cuidados paliativos no que tange à alimentação oral. De fato, a alimentação é um tema bastante complexo e singular, com questões para além de somente a ingestão de nutrientes e a processos bioquímicos, visto que a alimentação oral está ligada a inúmeros sentido e significados; se desdobra nas relações

sociais; mexe com a memória afetiva e acaba por evocar o sagrado de cada um (HOPKINS, 2004; SOCHACKI et al., 2008; AMORIM; SILVA, 2021).

Dito de maneira mais precisa, a alimentação tem um papel único para uma grande parcela dos seres humanos. Nos acompanhando desde a nossa gestação, visto que, o ato de nutrir começa ainda no ventre materno, através da passagem de nutrientes via cordão umbilical/placenta, embora a relação ainda seja prioritariamente de sobrevivência, sem a qual o bebê não viveria: é ali que se inicia o primeiro vínculo de cuidado e afeto, garantindo, assim, a viabilidade do bebê através desse fornecimento de nutrientes.

Com o nascimento a alimentação de fato passa a ser um ato social, deixa de ser majoritariamente uma questão fisiológica e se constrói como um dos vínculos mais poderosos entre humanos; simbolizando o cuidado, o afeto, o social e a proteção. Aquele indivíduo vulnerado, incapaz de sobreviver sem a ajuda do outro, necessita, assim, de um agente moral, que possa garantir sua dignidade e integridade. A partir desse momento a nossa relação com a alimentação - seja a nossa própria ou a do outro - se constrói através das nossas relações interpessoais, vivências, culturas e crenças (ROMANELLI, 2006).

A filosofia define crença como uma atitude pela qual afirmamos - com certo grau de probabilidade ou de certeza - a realidade ou a verdade de algo, embora não seja possível sua comprovação no plano objetivo e racional; por outro lado, e sob a ótica da religiosidade, crença se define como um assentimento firme e seguro do espírito, sem que haja a necessidade de uma justificativa racional, pois é baseada na fé daquele que crê (JAPIASSÚ; MARCONDES, 2001). Segundo o Dicionário Oxford de Filosofia (BLACKBURN, 1997), crer em uma proposição é tomá-la como verdadeira.

Do ponto de vista filosófico, valor está relacionado por um lado àquilo que é bom, útil, positivo; e, por outro lado, à prescrição, ou seja, a algo que deve ser realizado. Sob o ponto de vista ético, os valores são os fundamentos da moral, das normas e regras que prescrevem as condutas corretas; para algumas concepções filosóficas, é um valor tudo aquilo que traz a felicidade ao homem (JAPIASSÚ; MARCONDES, 2001).

Ao longo de nossa vida, somos ensinados que o alimento cura o corpo e a alma, salva vidas e representa amor, cuidado, afeto e memória. Quantas memórias afetivas são criadas em torno da alimentação? Quanto significado a alimentação carrega? Para uns é tão simples e direta, para outros tão complexa e cheia de histórias e valores. Assim é a alimentação, que vai muito além de uma necessidade biológica, pois representa a biografia de cada sujeito, seus valores e crenças, carregando um sentido individual que diz muito sobre cada um.

As crenças alimentares e os valores que advém da alimentação, tem sua origem ainda na infância, estando ligados fortemente à família e à cultura na qual aquele indivíduo se insere. Sendo assim, a alimentação deixa de ser apenas um modo de sobrevivência, visto que seu componente emocional e afetivo desencadeia experiências multidimensionais; tal experiência é tão complexa, que mesmo uma doença ameaçadora de vida, como o câncer, não irá alterá-la, cabendo à equipe de cuidados paliativos aprender a lidar com essa multiplicidade de significados da alimentação (HOLMES, 2011; CASTRO; FRANGELLA; HAMADA, 2017).

A comida pode até ter seu papel central nas reuniões em torno da mesa; porém, os rituais que envolvem a alimentação tendem a ser mais importantes do que a comida em si, como vemos nas comemorações de um aniversário, nos almoços de domingo com a família reunida ou mesmo em uma reunião de negócios realizada em um restaurante. A comida pode ser vista como uma forma de pertencimento a um determinado grupo, onde são partilhadas experiências e são impressos diversos sentimentos. Não poder comer ou participar de refeições e/ou eventos que envolvam o momento da alimentação, pode ocasionar o isolamento social daquele indivíduo, deixando-o desconectado daqueles que o cercam e contribuindo para a piora da sua qualidade de vida (HOPKINS, 2004; HOLMES, 2011).

A alimentação se constrói como um ato que perpassa pelos valores éticos, se caracteriza por uma das necessidades mais primitivas e básicas do ser humano; porém, é cheia de sentidos e significados. Garantir a alimentação de um indivíduo, é um direito humano e visa a manutenção de sua dignidade. Tal direito foi descrito na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948): “Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade.” (artigo 25º, inciso 1).

Falar em alimentação nos cuidados paliativos vem a ser uma temática ainda mais complexa, visto que diante da progressão e irreversibilidade de sua doença, o indivíduo se depara com problemas de dimensões diversas, como física, emocional, psicológica, social e espiritual, que demandam um cuidado integral, com vistas a controlar seus sintomas, garantindo o máximo de bem-estar e a preservação da dignidade da pessoa humana (PEREIRA, 2018).

A dignidade humana decorre naquilo que é essencial ao ser humano, como por exemplo, a alimentação oral, o sujeito tem o direito de alimenta-se com aquilo que deseja e na quantidade que melhor lhe satisfaça; esse direito de escolha deve basear-se no respeito a suas crenças, a suas tradições e à sua cultura (ZANINI; SOARES; AHLERT, 2021).

Diante de uma doença ameaçadora da vida, é comum a presença de diversas alterações que podem vir a comprometer uma alimentação oral prazerosa e até mesmo segura a esses indivíduos, como, por exemplo, a inapetência, as alterações de paladar, as xerostomias, as disfagias, as alterações metabólicas, e também as náuseas, vômitos e até mesmo diarreia. Tais alterações podem contribuir para uma piora da qualidade de vida desse paciente, comprometendo não só a saúde física, mas também a saúde mental, levando inclusive a um isolamento social e prejudicando as relações interpessoais (AMORIM; SILVA, 2021).

4.2 COMENSALIDADE: DO BIOLÓGICO AO SOCIAL

Somos de fato seres sociáveis e sociais, construímos a nossa história baseada em hábitos, crenças, costumes e valores. Buscamos no outro nosso modelo e referência, não nascemos para sermos só, vivemos em sociedade, nada mais natural que o ato de se alimentar seja também um ato social.

A antropologia se ocupa de estudar o ser humano na sua totalidade, em sua dimensão biológica, social e cultural, e a relação do homem com o alimento também é objeto desse estudo. Comer envolve uma gama de sentidos, desde o processo de seleção, a escolha do que comer, passando pelo preparo, em acordo com as ocasiões e os rituais que advém desse processo (CANESQUI; GARCIA, 2005).

Segundo Carneiro (2005), comer não é um ato individual, que ocorre de forma solitária; ao contrário, é a origem da socialização, pois, através da busca coletiva para se conseguir comida, o ser humano desenvolveu diversos utensílios culturais. A descoberta do fogo veio para mudar a forma como o ser humano produzia socialmente o alimento.

Descreve-se a comensalidade como a prática de comer junto, partilhando o alimento. Tal prática, embora seja observada em algumas espécies animais, não tem a capacidade de denotar sentido ao ato da partilha como na comensalidade humana, cheia de significado e passível de mutabilidade com o tempo.

Boff (2009) afirma que o ato de se alimentar é coletivo, social e nunca individual, os alimentos são partilhados para serem consumidos comunitariamente.

Etimologicamente, o comensal é aquele que come à mesa com outro(s). A comensalidade se caracteriza como um momento que simboliza a integração entre os indivíduos, estando ligada à sua própria existência e constituição de uma sociedade. (RODRIGUES, 2012)

Segundo Flandrin e Montanari (1996), é na comensalidade que as relações têm seu ponto de partida ou são mantidas; ao mesmo tempo em que a alimentação é tida como essencial para satisfazer as necessidades fisiológicas, é fundamental para a construção de uma identidade cultural de uma sociedade.

Não ingerimos alimentos apenas com o objetivo de nos nutrirmos e assim garantirmos a nossa sobrevivência, embora a alimentação, de fato, seja uma necessidade fisiológica básica e vital, ela é moldada pela nossa sociedade e a cultura a qual pertencemos (CANESQUI; GARCIA, 2005).

A cultura define o que é ou não comida, o que nos é permitido, proibido ou mesmo inadequado, moldando, assim, o gosto de cada um, determinando os modos de consumir, e assim, as escolhas alimentares vão sendo traçadas. Desde a infância tais escolhas alimentares vão sendo gravadas, através dos sentidos, como o paladar, olfato, tato e visão (CANESQUI; GARCIA, 2005).

A cultura desempenha um papel fundamental na alimentação; antropologicamente, pode ser entendida como um sistema representado por símbolos, isto é, um conjunto de mecanismos de controle, regras e instruções que conduzem o comportamento humano (BRAGA, 2004).

A cultura alimentar é constituída pelos hábitos alimentares, diz respeito tanto ao que é tradicional, quanto ao novo, dando a mesma importância a ambos. Muito embora tenha suas raízes históricas, não está unicamente atrelada a elas, diz respeito aos hábitos cotidianos, compostos pelo que é tradicional e pelo que se constitui como os novos hábitos (BRAGA, 2004).

Braga (2004) aponta ainda, que a cultura alimentar se refere às identidades sociais, que são justamente o que confere sentidos às escolhas e aos hábitos alimentares de cada um. Sendo assim, as práticas alimentares identificam a cultura em que um sujeito está inserido, já que determinados alimentos se associam a determinados povos.

DaMatta (1986) traça uma distinção entre alimento e comida, permitindo identificar o papel da cultura na alimentação, identificando justamente o que a transforma em comida.

“Alimento é algo universal e geral. Algo que diz respeito a todos os seres humanos: amigos ou inimigos, gente de perto e de longe, da rua ou de casa, do céu e da terra. Mas a comida é algo que define um domínio e põe as coisas em foco. [...] Por outro lado, comida se refere a algo costumeiro e sadio, alguma coisa que ajuda a estabelecer uma identidade, definindo, por isso mesmo, um grupo, classe ou pessoa. (DA MATTA,1986 p. 22) [...] "comida não é apenas uma substância alimentar mas é também um modo, um estilo e um jeito de alimentar-se. E o jeito de comer define não só aquilo que é ingerido, como também aquele que o ingere" (DA MATTA,1986, p.56).

Sendo assim, a transformação justamente do alimento em comida, tem sua determinação marcado pela cultura; o quê, quando e com quem comer são aspectos que fazem parte de um sistema que implica atribuição de significados ao ato de se alimentar. É através da comida que os grupos sociais se identificam, se reconhecem e são reconhecidos, construindo assim suas identidades sociais (BRAGA, 2004; MACIEL, 2005).

A comida diz muito sobre o comensal, como numa espécie de leitura do outro, conta um pouco da história, da biografia daquele sujeito, o seu papel naquela sociedade, naquele núcleo familiar ao qual se insere; o que se coloca no prato vai fornecer os nutrientes necessários para a manutenção daquele corpo; porém, possui uma função que vai além do biológico, indica um pertencimento a um determinado grupo, servindo de código para que aquele indivíduo se reconheça socialmente (MACIEL, 2005).

4.3 QUANDO ALIMENTAR É MAIS DO QUE NUTRIR: OS MUITOS SIGNIFICADOS E SENTIDOS DA ALIMENTAÇÃO ORAL

Embora sentido e significado possam parecer, à primeira vista, iguais, eles possuem um conceito diferente. O escritor português José Saramago (1922-2010), descreve em um de seus poemas sobre a distinção entre sentido e significado, “Ao contrário do que em geral se crê, sentido e significado nunca foram a mesma coisa, o significado fica-se logo por aí, é direto, literal, explícito, fechado em si mesmo, unívoco, por assim dizer, ao passo que o sentido não é capaz de permanecer quieto, fervilha de sentidos segundos, terceiros e quartos, de direções irradiantes que se vão dividindo e subdividindo em ramos e ramilhos, até se perderem de vista, o sentido de cada palavra parece-se com uma estrela quando se põe a projetar marés vivas pelo espaço fora, ventos cósmicos, perturbações magnéticas, aflições” (JOSÉ SARAMAGO, 1997, p. 134-135).

Segundo o psicólogo bielo-russo Lev Vigotsky (1896-1934), grande pensador e criador da teoria sociointeracionista para a construção do desenvolvimento cognitivo da criança, há diferença entre o sentido e o significado. O sentido é mais amplo que o

significado, sendo a soma de todos os fatos psicológicos que a palavra desperta em nossa consciência. Além disso, Vigotsky ressalta a característica diligente do sentido e mostra a sua relação com o significado: [...] “o sentido é sempre uma formação dinâmica, fluida, complexa, que tem várias zonas de estabilidade variada. O significado é apenas uma dessas zonas do sentido que a palavra adquire no contexto de algum discurso e, ademais, uma zona mais estável, uniforme e exata. Como se sabe, em contextos diferentes, a palavra muda facilmente de sentido. O significado, ao contrário, é um ponto imóvel e imutável que permanece estável em todas as mudanças de sentido da palavra em diferentes contextos.” (2000, p.465).

Dito isso, 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. Justamente por toda simbologia que envolve a alimentação, a comida e os hábitos alimentares do indivíduo 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 como no prazer, no cuidado, na espiritualidade, nas perdas vivenciadas ao longo do processo da doença e na qualidade de vida (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009).

É muito comum a associação da alimentação com saúde e qualidade de vida; culturalmente a sociedade relaciona uma boa alimentação à longevidade, a corpos saudáveis, e, assim, também é na alimentação de pacientes em cuidados paliativos, mesmo em uma situação em que a cura não é mais possível e a evolução da doença é inevitável, é comum nos depararmos com pacientes, cuidadores e até mesmo profissionais de saúde que insistem na alimentação oral com a crença de que podem melhorar o estado de saúde do paciente. A alimentação é vista como uma ação humanitária e negar tal ato pode estar associado a falta de cuidado, desrespeito e desatenção à vida do doente (FERNÁNDEZ-ROLDÁN, 2005; COSTA; SORES, 2016).

Sendo assim, nem sempre é fácil para o paciente e seus familiares lidarem com as limitações impostas pelas dificuldades alimentares que uma doença avançada pode proporcionar. Em substância, para muitos, enquanto comer há vida, há esperança, sendo talvez essa a maior ligação entre o paciente e seus cuidadores, ou até mesmo entre o paciente e a sua história de vida (BENARROZ; FAILLACE, BARBOSA, 2009).

As disfagias podem comprometer a deglutição segura e eficiente em pacientes em cuidados paliativos; tais habilidades são fundamentais, não só para a manutenção da nutrição e hidratação, mas também são essenciais para que esses pacientes possam participar das experiências socioculturais que a alimentação proporcionada ao indivíduo (KENNY, 2015).

Kenny (2015), refere que pacientes com dificuldades de deglutição terão suas escolhas alimentares impactadas, contribuindo negativamente para os resultados nutricionais e psicossocioculturais associados ao ato de se alimentar, já que tais escolhas advêm de suas crenças e valores em relação à saúde, espiritualidade, vida, prazer e normas culturais.

O sujeito com sua saúde preservada tende a fazer as suas escolhas alimentares com base naquilo que ele construiu como identidade social, reafirmando seu lugar na sociedade e seus valores psicossociais. No entanto, o indivíduo doente, muitas vezes, se encontra impossibilitado de fazer tais escolhas, seja porque os riscos de comer e beber se sobrepõem aos benefícios, ou porque familiares e até mesmo profissionais de saúde acabam por se apropriar de um discurso técnico- científico para fazer as escolhas por ele, o que põe em risco a autonomia do paciente (LOCHER et al., 2009).

Dito de maneira mais direta: é preciso estar atento e escutar de forma compassiva aquilo que dói no outro e todo o significado que há por trás do alimentar-se, respeitando a autonomia do indivíduo, tentando garantir que suas escolhas e desejos sejam, na medida do possível, atendidos. Por isso, cabe ao profissional de saúde conduzir suas práticas em conformidade com os princípios do cuidado paliativo com pacientes gravemente enfermos, de forma que seja preconizado minimizar o sofrimento, controlar os sintomas e garantir a dignidade, levando a um processo de morrer com qualidade.

4.4 *COMFORT FOOD*: COMIDA PARA A ALMA!

Existe uma forte relação entre memória, emoções e preferências alimentares, que são fundamentais na construção social do que chamamos de *comfort food* (LOCHER et al., 2005). Tal termo teve sua primeira menção no final da década de 90, sendo incluído nos dicionários de língua inglesa (LOCHER et al., 2005; GIMENES-MINASSE, 2016).

Diversas definições, desde então, foram cunhadas, o *Oxford English Dictionary* define *comfort food* como “alimento que conforta ou proporciona conforto, portanto qualquer alimento que esteja associado à infância ou ao lar culinário.” No mesmo ano, foi adicionado à décima edição do *Collegiate Dictionary*, que definiu em seu site como “comida preparada no estilo tradicional, com um apelo geralmente nostálgico ou sentimental.” Já Wansink e Sangerman (2000, p.66), através de uma definição mais geral, definiram como “comida específica para ser consumido em uma situação específica para obter um conforto psicológico.” Locher (2002, p.442) conceituou *comfort food* como “qualquer alimento

consumido por indivíduos, muitas vezes, durante períodos de estresse, que evoca emoções positivas e está associado a relações sociais significativas.”

Cada vez mais a comida que consumimos atua como um marcador para a construção de uma identidade pessoal e social, desempenhando um papel central na vida das pessoas (LOCHER et al., 2005).

Comfort food são alimentos que saciam tanto do ponto de vista fisiológico quanto do ponto de vista emocional, são comidas para a alma! Não há uma lista de alimentos pré-determinados, é algo individual, variando de acordo com cada pessoa e cada cultura.

No Brasil a escritora e gastrônoma, Nina Horta (1939-2019), em seu livro “Não é sopa”, foi uma das primeiras escritoras a utilizar o termo “comida da alma”.

“Comida da alma é aquela que consola, que escorre garganta abaixo quase sem precisar ser mastigada, na hora da dor, de depressão, de tristeza pequena. Não é, com certeza, um leitão à pururuca, nem um menu nouvelle seguido à risca. Dá segurança, enche o estômago, conforta a alma, lembra a infância e o costume.” (HORTA, 1995, p.15-16).

Esse tipo de comida é selecionado e consumido com a finalidade de amenizar algum estresse emocional que o indivíduo vivencia ou até mesmo proporcionar prazer nessas situações, remetendo a momentos da vida que tenham um significado importante para o sujeito, ativando assim a memória daquele período (GIMENES-MINASSE, 2016).

No cuidado paliativo a “comida de conforto” é bastante utilizada em diversas situações, como nos casos em que o paciente apresenta uma recusa alimentar, ou mesmo com uma baixa aceitação da alimentação oral, na falta de apetite, muito comum nas doenças avançadas, e nos casos de disfagias graves em que não há indicação de uma via oral com grande volume de ingestão, muitas vezes, sendo apenas possível mínimo volume para satisfação. O alimento, no caso, é aquele que possui alguma ligação com o paciente, remete alguma lembrança, seja de um período da vida, de um lugar, ou uma pessoa, por exemplo. Faz-se necessário a avaliação fonoaudiológica para definir o volume ofertado, as etapas, bem como as consistências mais seguras; tal conduta deve ser alinhada entre paciente, equipe de saúde e cuidadores, sendo avaliados e ponderados os riscos e benefícios.

De acordo com a fase da doença em que o paciente esteja, a alimentação oral poderá ser cada vez mais difícil; nesse momento o paciente se depara com os diversos sentidos e significados que a alimentação pode ter, todo o simbolismo que a comida carrega e diante desse quadro, muitas vezes precisa ressignificar a sua alimentação.

Buscar em um determinado momento de fragilidade ou até mesmo no sofrimento, um alimento que faça a conexão com “o seu eu”, pode reforçar a identidade social daquele sujeito, buscando assim fortalecer os vínculos com o grupo ao qual pertence, estreitando as suas relações, mesmo que haja uma tendência sugerindo que o *comfort food* seja uma experiência individual, há inúmeras evidências que o vínculo memorial se dá através da evocação de momentos em que há a partilha da comida, há a socialização do alimento (GIMENES-MINASSE, 2016).

5 JUSTIFICATIVA

A minha formação acadêmica, assim como a da grande maioria na área biomédica, é centrada no binômio saúde-doença. Somos formados para curar, reabilitar, salvar, devolver àquele indivíduo o que a doença lhe tirou; porém, o que não contam para nós na academia é que nem sempre curar é sinônimo de sucesso, nem sempre o tratamento mais adequado é buscar devolver ao paciente o padrão que lhe foi tomado pela doença.

E, assim, foi meu pensamento até bem pouco tempo, até o momento que, cada vez mais recorrente, visto que trabalho em um instituto exclusivamente oncológico, me deparava com as frustrações pelo “paciente perdido”, cuja doença avançaria inevitavelmente e me impediria de colocar em prática tudo aquilo que aprendi na graduação.

Naturalmente eu usava o discurso automático, é verdade, mas acredito que também como uma forma de autoproteção, ao reproduzir o discurso que o paciente estava na situação “não há mais nada a fazer”, gradativamente ele passava a não ser prioridade, era menos visto, até deixar de ser completamente assistido por mim.

Porém, cada vez que isso ocorria, causava-me imensa frustração e inquietação, o que me deu duas alternativas: ou eu continuava na “zona de conforto” e seguia o fluxo tradicional ou ia procurar respostas para tais questionamentos, e, assim, os cuidados paliativos surgiram na minha vida profissional; não só como uma modalidade terapêutica ao paciente assistido por mim, mas como uma filosofia de vida e modelo de cuidado fundamental na área de saúde.

A partir disso, a minha inserção em grupos de pesquisa na área, atendimentos na unidade de cuidados paliativos no instituto onde trabalho e, finalmente, o ingresso na pós-graduação do PPGBIOS, foi bastante rápida.

A realização desse estudo surgiu justamente através dos diversos questionamentos feitos por mim ao longo da minha atuação clínica no Instituto Nacional de Câncer.

Questionamentos, esses, que saíam um pouco do âmbito exclusivo da deontologia - o direito e o dever relacionados a minha atuação profissional - e se aprofundavam em conflitos éticos.

As dificuldades e o desconhecimento, por parte de alguns profissionais envolvidos no tratamento oncológico, em relação aos cuidados paliativos, por vezes ocasionava tratamentos fúteis, prolongando o sofrimento e impactando negativamente na qualidade de vida dos pacientes e familiares envolvidos, e questões relacionadas a alimentação oral, como a quem caberia a decisão de liberar, modificar e até mesmo suspender a alimentação de pacientes em

cuidados paliativos, quando esses apresentassem dificuldades de deglutição em decorrência da sua doença e/ou tratamento, motivaram-me a idealizar a presente pesquisa.

Tomada pela angústia de ver por diversas vezes o paciente, que já sem possibilidade de um tratamento curativo, vê-se diante do enfrentamento da sua finitude, já tão fragilizado com as diversas limitações impostas pela doença/tratamento, ainda ter sua alimentação, que muitas das vezes é a sua maior ou única fonte de prazer, felicidade e bem-estar, sendo limitada e até proibida por terceiros, questionei-me por diversas vezes o que de fato trazia maior malefício ao paciente: manter a via alimentar, mesmo com riscos funcionais que pudessem de certa forma acarretar um agravamento do seu estado de saúde ou respeitar seus desejos, crenças e valores frente à manutenção de uma via alimentar oral de acordo com a sua decisão, garantindo, assim, o direito ao exercício de sua autonomia, já tão cerceada na relação médico-paciente.

6 OBJETO DE PESQUISA

Os conflitos bioéticos vivenciados pelos profissionais de saúde, pelos cuidadores e pelos pacientes devido às modificações na alimentação de pacientes com dificuldades de deglutição (disfágicos) em cuidados paliativos, em um hospital de referência em oncologia, bem como os valores e crenças relacionados à alimentação oral.

7 OBJETIVOS

7.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar os conflitos bioéticos decorrentes dos valores e das crenças dos profissionais de saúde, dos cuidadores e dos pacientes em relação às dificuldades de deglutição e às modificações necessárias na alimentação de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

7.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

-Analisar os conflitos bioéticos vivenciados pelos agentes e pacientes morais em relação às dificuldades de deglutição de pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

- Descrever, na visão de cada grupo de participantes, os sentidos e o significado da alimentação frente às modificações alimentares vivenciadas por pacientes em cuidados paliativos.

- Descrever como cada grupo de participantes vê o processo de tomada de decisão relativa às disfagias vivenciadas pelos pacientes.

8 MATERIAIS E MÉTODOS

8.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

O desenho da pesquisa teve um caráter exploratório-descritivo e qualitativo. De acordo com Gil (2002), as pesquisas exploratórias levam a uma maior familiaridade com o problema a ser pesquisado, tendem a possuir um planejamento menos rigoroso; sendo assim, mais flexíveis, em geral, envolvem levantamentos bibliográficos e entrevistas para a coleta de dados. Neste tipo de pesquisa o caráter exploratório visa adquirir conhecimento acerca do tema, que no presente estudo foi alimentação e cuidados paliativos oncológicos.

O caráter descritivo da pesquisa, como o próprio nome já diz, busca descrever as características de uma população, amostra, contexto ou fenômeno (GIL,2002). Nessa pesquisa não deve haver a interferência do pesquisador; um de seus objetivos é levantar a opinião, atitudes e crenças de uma população. A pesquisa descritiva é, juntamente com a pesquisa exploratória, a mais habitualmente realizada pelos pesquisadores sociais preocupados com a atuação prática.

A presente pesquisa é ainda classificada como qualitativa; segundo Minayo (2002), esse tipo de pesquisa tem um olhar para uma realidade que não pode ser quantificada, trabalha com um universo de significados, valores e crenças.

Para Minayo, (2002, p.22) “a abordagem qualitativa aprofunda-se no mundo dos significados das ações e relações humanas, um lado não perceptível e não captável em equações, médias e estatísticas”.

A pesquisa de caráter qualitativo é bastante utilizada na busca do conhecimento de um fenômeno social, em que o pesquisador coleta os dados na realidade pesquisada e, posteriormente, irá analisá-lo de forma indutiva (MINAYO, 2002).

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas contendo perguntas abertas e fechadas, para analisar às crenças e os valores de profissionais de saúde, cuidadores e pacientes com relação às modificações necessárias na alimentação de pacientes, acompanhados em um hospital de referência em oncologia na unidade de cuidados paliativos, que estivessem em acompanhamento fonoaudiológico. Os conflitos bioéticos foram abordados sob a luz da bioética, em especial a teoria Principlista de Beauchamp e Childress (2001).

As entrevistas com os pacientes foram realizadas nas enfermarias, no próprio leito do paciente, após medidas de sigilo e leitura, explicação e assinatura do Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice F). Com os profissionais e cuidadores as entrevistas foram realizadas em local reservado, próprio para conversas, usado pelos profissionais de saúde da instituição para conversa com os familiares de pacientes internados, após a leitura, a explicação e a assinatura do TCLE (Apêndices D e E, respectivamente) as entrevistas foram individuais, padronizadas para cada grupo, necessitando apenas de um único encontro para serem concluídas; o tempo da entrevista variou de acordo com cada entrevistado; porém, em média de 15 minutos. As vozes dos participantes foram gravadas por um aplicativo de áudio do celular da própria pesquisadora (Gravador de áudio), foram armazenados e transcritos posteriormente para facilitar a análise de dados.

Foram realizadas ao todo 22 entrevistas, sendo distribuídas entre 7 profissionais de saúde (PS), 8 pacientes (P) e 7 cuidadores (C); no entanto, apenas 21 entrevistas foram transcritas, pois o áudio da gravação de um dos pacientes (P1) ficou inaudível, possivelmente por tratar-se de um paciente com uma extensa lesão de cavidade oral que comprometia a inteligibilidade da fala.

A priori não foi definido um tamanho amostral, tendo em vista tratar-se de um estudo qualitativo; o foco nessa pesquisa esteve relacionado à qualidade do objeto, à homogeneidade, diversidade e intensidade das informações geradas, que em princípio garantirão a riqueza do trabalho e, possivelmente, responderão ao objeto de pesquisa. Segundo Minayo (2017, p.9) “a amostra qualitativa ideal é a que reflete, em quantidade e intensidade, as múltiplas dimensões de determinado fenômeno e busca a qualidade das ações e das interações em todo o decorrer do processo”.

As pesquisas qualitativas, assim como as pesquisas quantitativas também necessitam de ferramentas para definir o tamanho amostral, porém diferente das amostras quantitativas, que possuem cálculos estatísticos para determinar qual o seu tamanho (N), os estudos qualitativos não possuem testes semelhantes para a avaliação do tamanho de uma amostra (MALTERUD; SIERSMA; GUASSORA, 2016).

A amostragem por saturação tem sido uma ferramenta teórica bastante utilizada por pesquisadores qualitativos na área da saúde para definir o tamanho final de uma amostra e assim, interromper a captação de novas entrevistas, por exemplo (FONTANELLA, RICAS; TURATO, 2008).

O conceito de saturação foi originalmente cunhado por Glaser e Strauss (1999), que originalmente conceituaram saturação teórica como sendo a confirmação do momento de interromper a captação de informações que foram obtidas em um grupo de indivíduos ou

através de uma única pessoa. Quando não houver mais informações novas a serem acrescentadas à teoria desenvolvida.

Diversos autores de pesquisas qualitativas utilizam o critério de amostragem por saturação para definir o tamanho de uma amostra em suas pesquisas, porém nem sempre o estabelecimento de um critério de amostragem por saturação pode de fato representar toda a complexidade do fenômeno.

Malterud, Siersma, Guassora (2016) fazem uma crítica ao uso do conceito “saturação” para a definição de um tamanho amostral em pesquisas qualitativas, por não haver uma clareza na explanação da forma como essa saturação foi atingida, não expondo, muitas vezes, o critério metodológico para essa saturação e qual a sua compreensão acerca desse processo.

Os autores propõem o conceito “poder da informação” para orientar o tamanho adequado da amostra para estudos qualitativos. O poder de informação indica que quanto mais informações a amostra possuir, relevantes para o estudo real, menor será a quantidade de participantes necessária. Sugerem que uma amostra considerada com um poder de informação suficiente, dependeria de 5 pontos: do objetivo do estudo, da especificidade da amostra, do uso da teoria estabelecida, da qualidade do diálogo e da estratégia de análise utilizada (MALTERUD; SIERSMA; GUASSORA, 2016).

A pesquisadora interrompeu a coleta de dados, ao observar uma homogeneidade das respostas, não apresentando mais uma diversidade das informações geradas, obtendo assim, respostas muito parecidas entre si em frequência e qualidade com informações suficientemente relevantes que demonstraram ter atingido o “poder da informação”.

8.2 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Foram incluídos, nesse estudo, os profissionais de saúde, de diferentes categorias, que atuassem diretamente no cuidado ao paciente internado no hospital considerado, os cuidadores dos pacientes elegíveis para o estudo, que estivessem acompanhando-os, 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, adultos e/ou idosos internados na unidade de cuidados paliativos, em acompanhamento fonoaudiológico, com um *Karnofsky Performance Status (KPS)* \geq a 30%, 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 ou nasoentérico ou gastrostomia ou jejunostomia). Para a determinação

do nível funcional da deglutição foi utilizada a Escala *American Speech-Language-Hearing Association National Outcome Measurement System* maior ou igual ao nível 2 (ASHA NOMS ≥ 2).

8.3 INSTRUMENTOS E PROCEDIMENTOS PARA COLETA DE DADOS

8.3.1 Escala *Karnofsky Performance Status (KPS)*

Para avaliar o grau de comprometimento funcional do paciente, foi utilizada a escala *Karnofsky Performance Status (KPS)* (Anexo A), que permite avaliar o grau de dependência funcional, independentemente da doença. Essa escala varia de 0 (morte) a 100 (sem evidência de doença) (KARNOFSKY et al., 1948; CORREIA, 2012).

O escore de 30% na escala de desempenho de *Karnofsky* foi determinado como o escore mínimo para a inclusão do paciente no presente estudo, embora os pacientes que estejam classificados nesse escore precisam de cuidados especiais e estejam bastante incapacitados; em sua grande maioria conseguem manter a alimentação oral seja total ou parcial, visto que não estão necessitando de cuidados intensivos e sua morte não é iminente.

8.3.2 Sistema Nacional de Medição de Resultados - Associação Americana de Fonoaudiologia (*American Speech-Language-Hearing Association - National Outcomes Measurement System*) - ASHA-NOMS

Foi utilizada, para determinar o nível funcional da deglutição, a escala *American Speech-Language-Hearing Association- National Outcome Measurement System* (ASHA NOMS) (Anexo B). Essa escala é uma ferramenta multidimensional que verifica o nível de supervisão necessária para a alimentação e as consistências alimentares indicadas para cada paciente, atribuindo-se um único número entre 1 e 7 (ASHA, 1998).

Os pacientes participantes do presente estudo estão vivenciando as suas perdas funcionais decorrentes do processo de evolução da doença oncológica. No cuidado paliativo oncológico, comumente ocorrem modificações relacionadas à alimentação, que levam à necessidade de adaptar ou até mesmo suspender a alimentação oral; sendo assim, essa escala possibilitou à pesquisadora determinar a possibilidade de manter a via oral e as consistências alimentares, já que a pesquisa tem como base a alimentação oral dos pacientes, suas modificações decorrentes do processo de evolução da doença e todas as nuances e

complexidades que o tema desencadeia; assim, não faria sentido incluir pacientes que não estivessem mais ingerindo alimentos pela via oral.

8.3.3 Roteiros de entrevistas semiestruturados

Foram elaborados três roteiros de entrevista semiestruturados, contendo perguntas abertas e fechadas, que foram aplicadas a todos os participantes da pesquisa, e específicas para cada grupo avaliado: profissionais de saúde, cuidadores e pacientes (Apêndices A, B e C, respectivamente).

8.4 ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

As respostas obtidas das entrevistas foram organizadas e analisadas com base no referencial teórico desenvolvido por Laurence Bardin, a Análise de Conteúdo (Bardin, 2016).

Para Bardin (2016), o termo “análise de conteúdo”, configura-se como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, sejam eles verbais ou não verbais. Tal metodologia pode ser empregada em diferentes discursos e formas de comunicação, como artigos científicos, passando por entrevistas e até obras literárias.

A análise dos dados coletados nas entrevistas foi organizada de acordo com as três fases descritas por Bardin: Pré-análise; Exploração do material e Tratamento dos resultados - a inferência e a interpretação (CAMPOS, 2004; BARDIN, 2016; SOUSA; SANTOS, 2020).

A pré-análise, é a fase em que o material será organizado de fato, onde os pesquisadores irão sistematizar as ideias; aqui é feita a leitura flutuante, onde tem-se um primeiro contato com os documentos, escolhendo-os, é o momento de inferir hipóteses, traçar objetivos e fazer reflexões, é o momento também de elaborar os indicadores que irão fundamentar a interpretação final.

A segunda fase é a exploração do material, onde de fato ocorrerá a análise propriamente dita, consiste na definição das categorias e da codificação; nada mais é do que a aplicação sistemática das decisões tomadas.

A terceira e última fase refere-se ao tratamento e interpretação dos resultados obtidos, nessa fase busca-se a significação dos resultados, bem como a sua validação. É um momento de analisar, refletir e criticar os resultados obtidos.

Para que essas fases ocorram adequadamente, Campos (2004), afirma ser fundamental seguir as três etapas a seguir:

A etapa de codificação: Bardin (2016) afirma que tratar o material é codificá-lo, é um processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agrupados em categorias (Quadro 1).

A etapa da categorização: nessa fase as categorias são agrupadas em razão de possuírem características comuns dos elementos, as unidades de registros, sob um título geral. O critério de categorização pode ser temático, como no caso do presente estudo, mas também pode ser sintático, lexical e expressivo.

Ressalta-se que, dentro da análise de conteúdo, as categorias podem ser estabelecidas anteriormente ao processo de análise ou de forma posterior (BARDIN, 2016). Nesse estudo, fez-se presente tanto o estabelecimento de categorias a priori quanto a posteriori, visto que o pesquisador de antemão já possuía experiência prévia ou interesses, categorias pré-estabelecidas; no entanto, outras categorias foram surgindo durante o processo de análise das entrevistas, sendo construídas de forma progressiva.

A terceira etapa é a identificação das categorias analíticas (significados ou dimensões temáticas): aqui o pesquisador separa as unidades de sentido reagrupando o que é similar e buscando conexões entre elas.

No presente estudo foi utilizado o software MaxQDA (versão 2020) como apoio para a mediação entre os dados empíricos e a análise desenvolvida pelos pesquisadores, como descrito por Miles et al. (2013), gerando nuvens de códigos a partir das frequências das categorias nos segmentos codificados, conforme os grupos entrevistados.

8.5 ASPECTOS ÉTICOS

Essa pesquisa seguiu as normas estabelecidas para pesquisa em seres humanos contidas na Resolução 466/2012 (BRASIL, 2013). Os participantes selecionados assinaram um **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)** para que seus dados fossem utilizados no estudo, salvaguardando os interesses dos participantes, sua imagem e sua privacidade (Apêndices D, E, F). Os questionários preenchidos ficaram de posse do pesquisador e todas as informações foram registradas de forma sigilosa.

O presente estudo foi iniciado apenas após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) das instituições envolvidas (ENSP e INCA) sob os pareceres de número 4.635.951 e 4.701.686, respectivamente.

9 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do presente estudo vinte e um sujeitos; foram sete profissionais de saúde, sete cuidadores e sete pacientes adultos. Entre os profissionais de saúde entrevistados 100% eram do sexo feminino. Entre os profissionais de saúde uma era fonoaudióloga, duas eram enfermeiras, duas eram psicólogas e duas eram nutricionistas. A média de idade foi $38,14 \pm 9,51$ anos. Dentre as religiões três eram católicas, uma era espírita, uma era budista e duas não possuíam religião. Todos os profissionais tinham nível superior completo, sendo que três possuíam especialização, duas com mestrado e uma com doutorado.

Os cuidadores que participaram da pesquisa tinham idade de $50,71 \pm 9,96$ anos, sendo as sete do sexo feminino. Uma cuidadora apenas possuía vínculo formal, recebendo remuneração financeira, as demais possuíam algum vínculo familiar. Entre as cuidadoras duas eram autônomas, duas eram diaristas, uma era aposentada, uma não possuía emprego e uma era cuidadora formal. Dentre as religiões das cuidadoras, três eram evangélicas, duas eram católicas, uma era candomblecista e uma não possuía religião. Em relação à escolaridade, três possuíam nível superior completo, uma tinha ensino médio completo e três tinham ensino fundamental incompleto.

Entre os pacientes entrevistados, cinco eram do sexo masculino e duas eram do sexo feminino, a média de idade era $60,42 \pm 8,46$ anos. Em relação à religião três eram católicos, três eram evangélicos e um não tinha religião. O KPS dos pacientes variou entre 30% e 60%, o nível funcional de deglutição medido através da ASHA-NOMS variou entre 3 e 5. Em relação à via alimentar, cinco pacientes alimentavam-se exclusivamente por via oral e dois pacientes faziam uso de via oral associada a uma via alimentar de nutrição (para ambos era a gastrostomia (GTT)).

Ressalta-se que no grupo de profissionais de saúde e cuidadores, todos os entrevistados eram do gênero feminino, o que de fato é observado na prática diária, a grande maioria dos profissionais atuantes na unidade de cuidados paliativos onde a pesquisa foi realizada: assim como os cuidadores dos pacientes são, em sua maioria, mulheres.

Conforme descrito na metodologia detalhada acima, a partir da análise dos dados, os resultados das entrevistas foram sistematizados em três dimensões temáticas: valores e crenças relacionados à alimentação oral; tomada de decisão nas disfagias; conflitos bioéticos nas disfagias em cuidados paliativos. A partir dessas dimensões foram criadas as categorias pertinentes a cada uma dessas dimensões, conforme especificado anteriormente, algumas dessas categorias já haviam sido estabelecidas antes das entrevistas, no entanto outras

categorias surgiram ou foram modificadas ao longo do processo de análise dos dados (Quadro 1).

Quadro 1- Codificação das entrevistas

Categorias	Dimensão temática
Vida Prazer Qualidade de vida Medo Cuidado Perda	Valores e crenças relacionadas à alimentação oral
Autonomia Comunicação Paternalismo Espiritualidade	Tomada de decisão nas disfagias
Via alternativa de nutrição Recusa alimentar pelo paciente Modificações alimentares Alimentação forçada	Conflitos bioéticos nas disfagias em cuidados paliativos

Fonte: A autora, 2022.

A presente discussão foi feita com base nas nuvens de códigos gerados a partir das frequências das categorias referentes a cada dimensão temática conforme os grupos entrevistados, segue abaixo as nuvens de códigos de todas as dimensões temáticas (Figura 1 a 3).

Figura 1- Nuvem de códigos – valores e crenças relacionadas à alimentação oral

TODOS OS INDIVÍDUOS (CATEGORIAS)	PACIENTES
<p>QUALIDADE DE VIDA CUIDADO MEDO PERDA VIDA PRAZER</p>	<p>PRAZER CUIDADO PERDA VIDA MEDO QUALIDADE DE VIDA</p>
CUIDADORES	PROFISSIONAIS
<p>QUALIDADE DE VIDA PRAZER CUIDADO PERDA VIDA MEDO</p>	<p>PERDA PRAZER CUIDADO QUALIDADE DE VIDA</p>

Fonte: A autora, 2022.

Figura 2- Nuvem de códigos – tomada de decisão nas disfagias.

TODOS OS INDIVÍDUOS (CATEGORIAS)	PACIENTES
<p data-bbox="114 472 987 834"> PATERNALISMO COMUNICAÇÃO AUTONOMIA <small>ESPIRITUALIDADE</small> </p>	<p data-bbox="1070 453 1944 855"> <small>AUTONOMIA</small> ESPIRITUALIDADE PATERNALISMO COMUNICAÇÃO </p>
CUIDADORES	PROFISSIONAIS
<p data-bbox="114 1002 987 1286"> <small>AUTONOMIA</small> PATERNALISMO COMUNICAÇÃO </p>	<p data-bbox="1070 1007 1944 1254"> <small>AUTONOMIA</small> COMUNICAÇÃO <small>PATERNALISMO</small> </p>

Fonte: A autora, 2022

Figura 3- Nuvem de códigos – conflitos bioéticos nas disfagias em cuidados paliativos.

TODOS OS INDIVÍDUOS (CATEGORIAS)	PACIENTES
<p>MODIFICAÇÕES ALIMENTARES ALIMENTAÇÃO FORÇADA VIA ALTERNATIVA DE NUTRIÇÃO RECUSA ALIMENTAR DO PACIENTE</p>	<p>VIA ALTERNATIVA DE NUTRIÇÃO MODIFICAÇÕES ALIMENTARES ALIMENTAÇÃO FORÇADA</p>
CUIDADORES	PROFISSIONAIS
<p>MODIFICAÇÕES ALIMENTARES ALIMENTAÇÃO FORÇADA RECUSA ALIMENTAR DO PACIENTE VIA ALTERNATIVA DE NUTRIÇÃO</p>	<p>VIA ALTERNATIVA DE NUTRIÇÃO ALIMENTAÇÃO FORÇADA RECUSA ALIMENTAR DO PACIENTE MODIFICAÇÕES ALIMENTARES</p>

Fonte: A autora, 2022

9.1 VALORES E CRENÇAS RELACIONADAS À ALIMENTAÇÃO ORAL

Refletir sobre a finitude do outro nos convida a refletir sobre a nossa própria, nos traz à realidade, nos coloca diante da nossa mortalidade, tende a nos aproximar daqueles que cuidamos e nos faz pensar sobre o que nos é valorado, principalmente diante de uma doença progressiva e sem perspectiva de cura.

Diante da complexidade de sentidos e significados envolvendo a alimentação oral, faz-se necessário conhecer os valores e as crenças relacionadas à alimentação dos sujeitos que enfrentam uma doença ameaçadora de vida como o câncer, bem como daqueles envolvidos no seu cuidado, tanto os profissionais de saúde quanto os cuidadores. Visto que 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, assim, possíveis conflitos éticos que possam surgir em decorrência da presença de uma disfagia em um quadro de uma doença avançada, possibilitando que as condutas sejam tomadas de forma compartilhada, visando a manutenção da dignidade do sujeito, sempre em conformidade com a sua biografia e de acordo com os princípios dos cuidados paliativos.

A figura 1 se refere à nuvem de códigos de todos os participantes juntos e de cada grupo em separado referente à dimensão temática- valores e crenças relacionadas 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, sendo assim, cada grupo terá uma percepção diferente do que a alimentação oral significará para si.

As categorias criadas a partir do discurso dos participantes referentes à essa dimensão temática foram: cuidado; vida; qualidade de vida; prazer; perda; medo.

9.1.1 Cuidado

O que seria de nós humanos sem o cuidado? Poderíamos, então, existir?

Boff (2003) afirma que nós seres humanos não temos o cuidado, mas nós somos o cuidado, é o que nos constitui, a essência se encontra no cuidado, em tudo aquilo que planejamos e realizamos é colocado o cuidado, e isso é o que nos torna seres humanos. O cuidado emerge da importância da existência de alguém para o sujeito. Ele afirma que o

cuidado possui uma dimensão ontológica, ou seja, entra na constituição do ser humano, na sua essência.

Cuidar vai além de um ato, uma ação não se caracteriza apenas em um breve momento em que há a preocupação com o outro, em um sinal de zelo e dedicação. Cuidar vai além, é uma atitude, 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 (BOFF, 2003; ZOBOLI, 2003).

“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)

“É... alimenta- a palavra 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)

Martin Heidegger (1889-1976), afirma que o cuidado vai além de ser um ato e uma atitude. “Do ponto de vista existencial, o cuidado se acha *a priori*, antes de toda a atitude e situação do ser humano, o que sempre significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato” (HEIDEGGER, 1989, p.256).

Reconhecer o cuidado como um modo de ser essencial, não é um novo ser, mas sim um modo de como esse ser humano, dotado de cuidado, se estrutura, se organiza, revelando a maneira como de fato ele é (BOFF, 2003).

Etimologicamente, a palavra cuidado deriva do latim *cura*. Em sua forma mais antiga, era escrita *coera*, seu uso se dava em um contexto de relações de afeto. Expressava a atitude de cuidado, de afeição, de preocupação e de inquietação pela pessoa que se tinha apressado ou por um determinado objeto (BOFF, 2003; ZOBOLI, 2007).

Alguns estudiosos derivam cuidado de *cogitare-cogitatus*, que, assim como cura, possui o sentido de cogitar, pensar, colocar atenção, revelar uma atitude de afeto e de preocupação.

Na sua essência, há uma estreita relação entre curar e cuidar, subentendendo que não pode haver cura sem que haja o cuidado. O cuidado somente nasce quando a existência do outro passa a ter importância para mim (BOFF, 2003).

No cuidado se encontra o *ethos* do ser humano, é onde identificamos os princípios, os valores e as atitudes que fazem da vida um bem-estar, a palavra *ethos* vem do grego e significa o conjunto de princípios que regem o comportamento humano para que seja consciente, constrói pessoal e socialmente o habitat humano (BOFF, 2003).

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, inicia-se o binômio cuidado e alimentação, que 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 afim de garantir saúde e bem-estar, e assim é 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.

“o meu pai ele que cuida mais dela nessa parte alimentar” (C4)

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

“Aí ele vai na rua, ele traz uma empada e ela já gosta, ela vai lá e come” (C4)

“Esses dias eu até fiquei emocionada que ela pediu caldinho de feijão. Mas eu ainda não tinha aberto ainda, né, a comida, a bandeja, aí ela 'Ai, meu Deus, graças a Deus, ele me atendeu'. Veio feijão. Aí eu 'Ai tia'. Ela chorou. Ai eu ai Meu Deus. Falei 'Tia, que isso?'. Aí até eu fiquei emocionada, assim, né? Porque ela tava, qualquer coisa ela chora agora, qualquer coisa ela tá chorando. Aí até a filha dela vendo ela comer se emocionou também.” (C6)

“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)

“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)

Visto que o cuidado nos constitui enquanto seres humanos e é a base sobre a qual os profissionais de saúde se estruturam e fundamentam suas ações e condutas, não prestamos cuidados, ao contrário, nos fazemos presente no mundo como cuidado (ZOBOLI, 2007).

O profissional de saúde assiste seu paciente acompanhando-o na promoção de sua saúde, criando vínculos de confiança, auxiliando o paciente na sua trajetória de vida, observando a singularidade de cada e identificando as suas potencialidades (ZOBOLI; PEGORARO, 2007).

A escuta compassiva é fundamental para a atuação do profissional de saúde, em especial aquele que lida com o cuidado paliativo. A palavra *compaixão* tem sua origem do latim *compassio*, e que significa o ato de partilhar o sofrimento de outra pessoa. Em latim, *compassio* significa entender a dor de outra pessoa, não sendo indiferente. A pessoa que sente *compassio*, ou *compaixão*, consegue entender o sofrimento do outro. Essa compreensão leva ao desejo de ajudar, partilhando o peso da dor (DICIONÁRIO ETIMOLÓGICO, 2008). Em relação à alimentação, é preciso estar atento ao que o paciente entende como alimento, aquilo que o define, o identifica, fazendo sentido para sua existência e baseado na sua biografia. O profissional de saúde precisa escutar o paciente “despido” de qualquer preconceito e juízo de valor, apenas estando ali e, na medida do possível, auxiliar o paciente nas suas escolhas e preferências.

“Aquele preconceito do profissional de entender a necessidade daquele paciente de ter contato com a alimentação, sabe, não pelo fato de, da questão da nutrição em si, mas pelo fato do que a comida representava para aquele paciente” (PS7)

Waldow (1998) afirma que o cuidado humano é uma atitude ética, onde os seres humanos reconhecem os direitos uns dos outros, promovendo seu bem-estar. O cuidado exerce função importante especialmente no que diz respeito à saúde, já que se coloca como a própria condição humana. Não existe uma prescrição para sua ação, visto que não há uma receita, ele é vivido na experiência.

“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)

“E aí o grande conflito vem na questão da alimentação no sentido do sentimento né, que é aquela fase do “o que é que eu vou fazer pra ele comer hoje?” “Como que eu vou preparar aquela comida?” “O feijão do jeito que eu faço é do jeito que ele gosta?” (PS6)

Negligenciar o cuidado, é negligenciar a existência humana e a dignidade do sujeito. Um dos grandes desafios na área biomédica, nas sociedades pluralistas e seculares, é o cuidar construído na ética, frente aos avanços biotecnocientíficos, muitas vezes o profissional de saúde se distancia do seu paciente, evitando o contato humano, se esquecendo, assim, da essência da sua relação com seu paciente, que nasce justamente do cuidado.

O cuidado mais do que atitude, é um modo de ser, frente à vulnerabilidade em decorrência de uma doença avançada como o câncer, 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. Requer assumir um modo-de-ser essencial no qual a pessoa centra-se no outro com afeto e dedicação, compreendendo as complexas relações interpessoais e potencializando positivamente estas relações por meio da comunicação compartilhada e da resolução de conflitos com base nas tomadas de decisão compartilhadas, a fim de defender e promover a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos.

Ao analisarmos a nuvem de códigos desse domínio temático, em relação ao cuidado, podemos observar que no grupo dos PS (Figura 1) 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, em especial quando nos referimos a profissionais de saúde que atuam em uma unidade exclusiva de cuidados paliativos como os entrevistados, que enxergam a morte como um processo natural a todo ser vivo, que, diferente de profissionais de saúde que têm a cura como o resultado final de sua intervenção, enxergando a morte como fracasso, baseiam suas condutas de forma alinhada com os princípios do cuidado paliativo, buscando melhorar a qualidade de vida, garantindo o controle de sintomas, promovendo a dignidade do sujeito e respeitando à autonomia do paciente.

9.1.2 Vida

Dentro das sociedades modernas e pluralistas ainda vivemos uma valorização da vida a todo o custo, vivemos a busca pela “imortalidade”, uma constante necessidade de se manter jovem para sempre, através de diversas intervenções médicas e estéticas milagrosas, indo em busca por um corpo perfeito, um rosto perfeito em uma vida perfeita.

Em decorrência dessa valorização exacerbada, aliada à uma formação biomédica ainda muito focada na cura, impregnada por um modelo de saúde paternalista, que encara a morte como um fracasso e faz uso de todo o aparato biotecnocientífico em prol da manutenção da vida biológica, se esquecem de fato, da vida que realmente deve importar, a vida biográfica (SANTOS; SCHRAMM, 2020). Na vida biográfica os valores e 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, levando em consideração as singularidades 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 apenas garantir controle de dor e sintomas.

Um dos muitos sentidos e significados da alimentação é a vida. Costa e Soares (2016) em um estudo feito com cuidadores e pacientes de Brasil e Portugal, observaram que a alimentação tem uma relação muito estreita com a categoria vida, para os participantes da pesquisa enquanto puder comer há vida, sendo uma forma de cuidado e fonte de vida, e negar comida ao paciente com uma doença avançada é atentar contra à vida, desrespeitando-a.

“a gente não precisa COMER, COMER. COMER, o essencial pra viver. Eu penso assim, entendeu? Hoje eu tenho mais consciência disso e a minha filha já tem também.” (C1)

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

“é importante, o que tem mantém de pé, né, se você não comer... né? Saco não fica vazio (risos) vazio não.” (C6)

“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 alimentação apresenta um sentido primitivo de sobrevivência, carregado de valores culturais, sociais e emocionais, e para os cuidadores/familiares dos pacientes, a recusa e/ou suspensão da alimentação geram angústias, pois acabam por evidenciar a piora da saúde e conseqüentemente a proximidade da morte (COSTA; SOARES, 2016).

“Porque alimentação... ao meu ver, né? É a base ali do tratamento. Não adianta você estar ali só no soro ou tomando remédio e não se alimentar.” (C7)

De acordo com as nuvens de códigos da temática valores e crenças relacionadas à alimentação oral (Figura 1), a categoria “vida” não aparece para os profissionais de saúde, talvez pela especialização dos profissionais e seu perfil de assistência, totalmente paliativa, onde o desfecho esperado seja a morte, sendo encarada como um processo natural e esperado sendo o foco da assistência baseado no cuidado e conforto do paciente, não sendo a cura o fim esperado. Para o grupo de paciente apenas foi observado na fala de um participante, a alimentação com sentido de vida. Possivelmente, 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* antes da doença, e sim, como uma ressignificação, onde vem tentando entender e lidar com seu processo de morte.

Justamente na era da medicina moderna, onde os avanços biotecnocientíficos mostram-se imperativos, nasce o moderno movimento *hospice*, de onde provém os Cuidados Paliativos, que se firma como uma abordagem baseada em princípios, afirmando justamente a vida, considerando a biografia do paciente, buscando o conforto, aliviando a dor e outros sintomas, e afirmando a morte como parte natural da história desse indivíduo, sem que tal desfecho seja acelerado ou mesmo adiado. (ANCP, 2012; BURLÁ; PY, 2014) A vida, na concepção do paliativista, só tem valor quando há respeito à dignidade, com o paciente tendo as suas dores sanadas, vivendo uma vida plena, humanizada e de acordo com as suas crenças, portanto uma “vida presa a uma máquina”, sem que haja a possibilidade de modificação de terapêutica com vistas a uma melhor qualidade de vida, invadida de forma fútil e obstinada, sem considerar o que de fato importa: o paciente, não é valorada pelos profissionais paliativistas (BURLA; PY, 2014).

9.1.3 Qualidade de vida

Para discutirmos a categoria “qualidade de vida” 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 (PSV) e o princípio da qualidade da vida (PQV) (SCHRAMM, 2009).

O PSV considera que toda a 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. A partir desse princípio, 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 PQV 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 sintomas (SCHRAMM, 2009).

O conceito de qualidade de vida (QV) não possui uma definição que seja precisa e unânime, visto que seu conceito é multidimensional, subjetivo e dinâmico, pois está atrelado a percepção de cada indivíduo, não sendo um conceito estático; pelo contrário, está sujeito às

experiências de cada um (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009; SANTOS; SCHRAMM, 2020).

O binômio qualidade de vida e saúde, passou a ter uma maior relevância por volta dos séculos XVIII e XIX, com o nascimento da medicina social (LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Na segunda metade do século XX, o conceito de qualidade de vida passou a ser utilizado como um indicador de saúde, surgindo assim diferentes instrumentos de avaliações como forma de mensurá-la (LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

O modelo de saúde soberano até então, 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, baseada em um cuidado integral e com vistas a melhorar a sua QV (LUCENA; ALBUQUERQUE; 2021).

A OMS define saúde como “o estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença” (OMS, 1948). Tal conceito está longe de ser unânime como o ideal, inclusive é considerado utópico.

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 a conectam à qualidade de vida.

“Bom, uma série de coisas... Não só na parte física de nutrir como forma de manutenção do corpo, das reações químicas né, da, da... Do funcionamento corporal, por outro lado energética de vida, de estar presente na vida, de tá né, na parte de vontade de viver, de prazer de viver também.” (PS2)

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

“um bem-estar e... Conforto também.” (PS4)

“Alimentação além da gente saber todos os benefícios para a saúde” (PS5)

“Então além dessa questão mesmo da saúde de tentar manter uma alimentação saudável, tanto pela saúde, quanto pela estética do corpo tal, de emagrecer e não engorda.” (PS5)

“Pra mim se alimentar é o seguinte: ela vai dar força no corpo, que o corpo tá fraco.” (P2)

“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 alimentação é uma coisa que faz bem pra nossa saúde pra gente ter força né, e sim pra nutrir né, eu acho dessa forma.” (C3)

“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, 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 leva a refletir sobre a complexidade de sentidos e significados atrelados à alimentação e a força que tal crença possui 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 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)

“não adianta eu ter um médico bom e não ter uma comida boa, não adianta nada.” (P2)

“Bom, alimentação pra mim significa uma forma de você poder viver, sabe a alimentação de uma forma boa, né, sem desperdício, entendeu? Comer o necessário, não é quantidade que resolve e sim qualidade...entendeu? E procurando se adaptar... sempre de novos lançamentos de produtos ou de alguma coisa no mercado que inove acho que vem em prol de uma melhoria, substancial no dia a dia da alimentação.” (P5)

“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)

“Vai ajudar, se ela não comer ela fica mais debilitada.” (C5)

O sentido de 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.

Sendo a disfagia um sintoma presente em doenças avançadas, que acaba por afetar de forma significativa a qualidade de vida desses pacientes, podendo comprometer o *status* nutricional e de hidratação, levar ao isolamento social, ocasionar internações frequentes e até mesmo acelerar o processo de morte, o que vai de encontro ao que é preconizado pelo cuidado

paliativo, é essencial que a intervenção nos distúrbios de deglutição em pacientes oncológicos paliativos seja iniciada tão logo o paciente receba o diagnóstico, propiciando 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 (CARRO; MORETI, PEREIRA, 2017; LUCENA, 2019).

9.1.4 Prazer

Nós seres humanos não comemos apenas para atender nossas necessidades fisiológicas, apenas como um instinto de sobrevivência. Comer deixa de ser um ato puramente biológico e passa a ser um ato social, envolvendo o outro (LIMA; NETO; FARIAS, 2015). Seres humanos compartilham seu alimento, tem necessidades em estar ao lado de outro para partilhar a sua comida, afinal de contas, comida envolve afeto, cuidado, remete a memórias e também é uma forma de prazer. Quantas vezes busca-se no alimento uma forma de compensação seja por uma tristeza, uma decepção, um dia difícil ou mesmo para uma celebração da vida, como o nascimento, o batismo, o aniversário ou o Natal. Envolve estar com quem gostamos, com quem nos identificamos. Usa-se a comida e todo o ritual que envolve a comensalidade como uma forma de prazer, uma comemoração, exige-se daquela sociedade uma partilha do que se come e seus códigos (NIEBLE, 2010).

A comensalidade nas comemorações festivas, aparece como uma forma de expressão de poder em que a mesa pode ser considerado um lugar de ritualizações onde se diferenciam os sujeitos uns dos outros. A partilha do alimento à mesa envolve companheirismo, podendo significar a aceitação de alguém em um determinado grupo social. Em relação aos grupos familiares, a comida envolve convivência e desvelo (FERNANDES, 1997).

Não comemos apenas com a boca, usamos todos os nossos cinco sentidos para comer. Por isso é de extrema importância estarmos atentos a apresentação da comida, em especial aos pacientes disfágicos, que 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, o que só contribui para alterações nutricionais, para o isolamento social e para a perda do prazer em comer. É preciso aliar a segurança alimentar, à nutrição adequada e ao prazer, garantindo a dignidade do sujeito. Em especial, faz-se necessário um olhar diferenciado ao paciente hospitalizado, pois sabe-se que existe uma dificuldade na individualização do cardápio; no entanto, isso não pode ser um impeditivo para

que os 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.

Para tal, tem se aliado a gastronomia ao ambiente hospitalar, com intuito de garantir um cuidado cada vez mais humanizado, pautado em uma atuação ética, onde o atendimento é individualizado, de qualidade, respeitando as especificidades de cada doença, buscando uma alimentação mais saudável, atrativa, saborosa, segura e prazerosa, sem perder o equilíbrio nutricional (SILVA, SILVA, GARCIA, 2019).

Horta et al. (2013) definem gastronomia como um conjunto aprimorado de técnicas culinárias que podem facilitar a adesão à dieta proposta, melhorando os aspectos nutricionais das preparações como aparência, textura, sabor e aroma.

Já a gastronomia hospitalar refere-se às técnicas que visam garantir as necessidades nutricionais de pacientes com restrições alimentares para execução de refeições saudáveis e nutricionalmente balanceadas, sem que se abra mão do sabor, do aroma, a fim de garantir uma alimentação prazerosa (BORGES, 2009; GUERRA, 2009).

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

“Você se alimenta você se satisfaz. NÃO só o seu paladar, mas o seu corpo físico, né?” (C2)

“Ele vai sentir aquele paladar gostoso, que ele gosta e ele vai se sentir saciado, certo?” (C2)

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

“Aí às vezes dá um picolézinho ela fica toda feliz...” (C6)

“Ai ela 'Que isso, mãe, tá chorando?' Ai ela 'Não, minha filha é que eu tava com tanta vontade de comer feijão e veio!...'” (C6)

“Quando a pessoa se recusa a comer TUDO né, que vem né por mais que queira, que a nutricionista queira agradar, né, que eles fa-, eles agradam, né. A tia tava com vontade de comer PÃO, ela ficou muitos dias sem comer pão. Aí ela 'ah, eu queria comer pão, não manda mais biscoitinho não... e eu não gosto dessa papinha de fruta...' 'Então, a senhora quer uma fruta?' 'Ah eu quero, eu prefiro'. Aí ela foi e comeu a bananinha cortadinha, eu nem pensei que ela ia comer, mas ela comeu.” (C7)

“Eu comia, por exemplo, eu comia hambúrguer, essas coisas mais carregadas. Mas as minhas filhas sabem que eu adoro. 'Mãe, eu trouxe'... comia que seja só a pontinha, sabe?” (P3)

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

“Eu como minha, minha carne assada. Eu como minha, minhas, comida normal, arroz, feijão, batata.” (P5)

“Vou falar uma coisa pra você a partir da coisa sólida eu sinto mais sabor da comida. Mas, eu gosto das coisas sólidas.” (P5)

“Ele quer esse prazer. O prazer está na alimentação.” (PS2)

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

“Representa prazer, representa satisfação.” (PS5)

“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 ele gosta.” (PS5)

A categoria “prazer” relacionada à alimentação apareceu no discurso de todos os grupos do estudo (Figura1), 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 para aquele que amamos e cuidamos, mesmo diante de um cenário de proximidade da morte, pois a comida tem esse caráter, traz conforto e aproxima os seus. 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 onde nutrir não seja mais possível e a alimentação esteja somente atrelada a busca de prazer e conforto (CARNEIRO, 2005; FERREIRA et al., 2020).

9.1.5 Perda

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 na sua dinâmica familiar, financeira e social em decorrência da doença, ao mesmo tempo que sua rede familiar segue com a sua rotina, afetam o paciente, bem como a incerteza de um futuro pela frente, que enchem o paciente de medos, desesperança e podem afetar a sua saúde psicossocial.

Existe uma íntima relação entre o luto e os cuidados paliativos, pois ambos falam de perdas, sofrimento e formas de minimizar a dor (FERREIRA, 2021).

O luto é uma reação natural e esperada frente às perdas em decorrência de uma doença grave e incurável, refletindo um processo de adaptação diante da finitude e é vivenciado pela maioria dos pacientes e familiares diante da finitude (FERREIRA, 2021).

A psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross em seu livro “Sobre a morte e o morrer” (1998), descreveu, a partir da experiência de pacientes terminais e familiares, experiências de pacientes terminais, suas agonias e frustrações, desenvolvendo assim os cinco estágios emocionais pelos quais eles podem passar durante o processo de morrer e vale ressaltar que não há uma sequência das fases e que nem todos vivenciam todas elas. São elas: negação, raiva, barganha ou negociação, depressão e aceitação.

O luto não se refere apenas a perda de pessoas, mas também a todas as mudanças relacionadas à doença em evolução, inclusive relacionadas à alimentação.

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 manutenção da sua história, a certeza de que o paciente ainda está ali, no controle da sua vida, representa 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, muitas vezes representam mais uma perda que o paciente tem que vivenciar, gerando assim um grande sofrimento para todos os envolvidos no cuidado (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009; PINHO-REIS; COELHO, 2014).

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

“A doença em si que não dá vontade de comer.” (C1)

“eu sei que é por causa da doença, né, então a gente se adapta àquilo. Então é o que eu tô fazendo, estou me adaptando ao estado dele.” (C2)

“Pra mim está sendo muito difícil, por que 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)

“Eu acho que é porque ele já está sem esperança nenhuma, e aquela alimentação não está adiantando mais em nada, então pra ele aquilo ali é inútil, muito sofrimento. Eu não posso nem assim, responder por ele né, então se ele está recusando é por que o negócio está feio, então eu nem sei o que fazer, não sei nem o que te responder direito, esse tá difícil.” (C3)

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

“Não conseguia mais, aí eu tive que... a sopa na colherzinha, fazer, 'bora, tia', motivando ela, aí ela graças... agora voltou a força de sugar porque tinha perdido, tinha perdido mesmo. E eu nunca vi ela com dificuldade pra se alimentar, esse tempo todinho que tô com ela, desde janeiro, né? Eu nunca vi... ela sempre comeu

direitinho, nunca engasgou, ela mastiga bem os alimentos, entendeu? Ai eu fiquei preocupada, muito preocupada.” (C6)

“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, por completo, eu fico totalmente abalada, aí fico diminuindo as coisas pra comer em casa pra ele não sentir cheiros e... sabe, porque a gente acaba não conseguindo COMER direito vendo a situação que ele se encontra e não conseguir comer. Então, pra mim é um abalo total.” (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)

“Por mim eu tava, porque eu não sei ficar sem comida 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)

“Foi ali que eu descobri que eu não poderia... nem tudo eu poderia comer.” (P3)

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

“Se não desce, por que forçar? Pra ficar pior?” (P6)

“Pode ser uma coisa da fisiologia, da deglutição ou pode ser realmente porque ele não tá mais confortável em comer. Se for uma questão de fisiologia a gente vai tentar resolver, eu vou propor pra ele alguma coisa pra tentar resolver. Se não, eu tenho que respeitar e aceitar. Mas, ainda não é 100% fácil. Ainda é um processo.”(PS1)

“Eu fico mexida assim, me dá um pouco de tristeza, por que você vê assim, a tristeza do outro né, e a gente como profissional de saúde a gente não pode fazer muita coisa, o que eu posso fazer é tentar explicar fazer com que ele enxergue os benefícios daquela mudança pra ele é o que eu posso tentar fazer.” (PS5)

“Então assim, acho que os conflitos maiores são esses, é assim, essa percepção que a pessoa tem sobre a comida, e essa aceitação da restrição que eles passam a ter, e eles associam muito a cura, a uma possível melhora da situação de saúde dele, “ah, é essa alimentação.” (PS5)

“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, mas aí eu tento contornar esses sentimentos que eu tenho com relação a isso, tentando ajudar fazendo com que ele perceba ou até o próprio familiar perceba que ele está em outro momento que é tão importante quanto assim, são etapas da patologia dele, que a gente não vai conseguir voltar como era, mas a gente pode tentar adaptar certas coisas, entendeu.” (PS5)

De acordo com as nuvens de códigos representados na figura 1, a categoria “perda” foi o valor relacionado à alimentação que mais apareceu para o grupo de pacientes, justamente

corroborando com 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 já 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 um conforto e prazer para o indivíduo.

9.1.6 Medo

Uma em cada oito mortes no mundo são decorrentes de câncer. Tal número, inclusive, já ultrapassou a morte por doenças cardiovasculares em alguns países ao redor do mundo (INCA, 2020).

Embora existam fatores de risco para o câncer, que são permanentes, como as mutações genéticas herdadas, alguns fatores de risco são construídos socialmente e passíveis de serem modificados, como os fatores ambientais e de estilo de vida (INCA, 2020). 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 (INCA, 2020; OPAS, 2022).

Sendo assim, as diversas estratégias investidas pelos órgãos públicos através de políticas de saúde, a fim de promover a conscientização da população para a adoção de hábitos alimentares saudáveis, com maior consumo de alimentos *in natura* e minimamente processados, visam prevenir diversas doenças crônicas como o câncer (OPAS, 2022).

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 do paciente nesse momento da doença (BENARROZ, 2020).

Azevedo (2008) 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 pacientes com câncer avançado, não existe um padrão instituído do que se entende como alimentação adequada e que as escolhas acabam sendo definidas de acordo com

os valores e crenças de cuidadores e familiares, não levando em consideração as suas necessidades fisiopatológicas (LOCHER et al., 2009; BENARROZ, 2020).

Os alimentos consumidos por indivíduos com uma doença avançada, na maioria das vezes acabam por ser os mesmos de sujeitos saudáveis, sem levar em consideração as especificidades impostas pela doença, e muitas vezes guiada por um desejo em prevenir ou controlar o câncer, o que pode gerar uma grande 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 doença (BENARROZ, 2020).

“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)

“A dificuldade, assim, além da tristeza que eu sei que eu vou perdê-la a qualquer momento eu tô, tô mais certa de que a gente num... deve evitar comer certos alimentos ao ponto de estar falando para as minhas irmãs, principalmente para a minha irmã do meio e para os filhos dela, porque lá eles também é hambúrgueres e hambúrgueres e refrigerantes e refrigerantes praticamente diário. Eu tô batendo em cima deles. Então, eu tô vendo que é...essa situação que ela tá passando eu culpo por conta da alimentação também. E ela sempre se alimentou. O, aquele BEM que come de tudo que na verdade não é bem entendeu?” (C1)

“Na nossa casa era muito enlatado.” (C1)

“A gente tem até que eliminar algumas que faz mal pra gente né. Por que eu sempre tiro algumas coisas da minha alimentação por causa do estômago, eu tenho outros problema, tenho problema de gordura, que gosto de coisa muito temperada assim, aí eu evito comprar essas coisas de caldo de galinha, de caldo de carne por que isso aí faz muito mal ao organismo, ao estômago. Então ele era uma pessoa que comia muito bem, pra ele... Ele comia até na rua, eu não eu sou mais reservada, não gosto de comer qualquer comida, eu não como nunca na rua isso, se tivesse um caldo verde, uma feijoada, tudo na rua ele come, pra mim eu não gosto de comer na rua, eu gosto mais de comer o que e estou fazendo por que eu sei o que eu estou fazendo que não vai fazer mal ao estômago, não vai fazer mal ao fígado, entendeu?” (C3)

“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 INTRODUIR uma alimentação é...na dieta dela, né, regrada, de verduras e legumes tá sendo bem difícil.” (C4)

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

“Só que ele também é outro que não, eu posso ter pendurado na geladeira, toda a documentação do que a nutricionista passa, tudo que tem que ser e tal quando vê ele tá fazendo macarrão cheio de molho, com linguiça... é só isso que eles comem, entendeu?” (C5)

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

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 os participantes desse estudo são os próprios pacientes ou estão envolvidos nos cuidados de pacientes paliativos. Tal categoria apareceu na fala de cuidadores. Possivelmente os participantes desse grupo sabem 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. Apenas um paciente relacionou a categoria “medo” com a alimentação, supostamente por esse paciente já ter o diagnóstico de um câncer, e não há o que ser prevenido, não sendo de fato uma preocupação para ele. 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.

9.2 TOMADA DE DECISÃO NAS DISFAGIAS

Cuidado paliativo não se faz apenas com boa vontade e baseado em “bom senso”; ao contrário, muitos procedimentos terapêuticos considerados fúteis e desnecessários que somente provocam mais sofrimento e dor ao paciente advêm de atuações cheias de boa vontade. Porém, sem qualquer embasamento científico. Cuidado paliativo não é somente sobre borboletas e mãos entrelaçadas, mas vai além; é sobre técnicas baseadas em evidências, é sobre equipe multidisciplinar que sabe se comunicar através de teorias que garantam uma tomada de decisão compartilhada entre os envolvidos, colocando o paciente no centro do cuidado. É sobre a resolução de conflitos através do conhecimento das ferramentas bioéticas.

A figura 2 representa a nuvem de códigos de todos os participantes juntos e de cada grupo em separado referente à dimensão temática -tomada de decisão em disfagia- que a partir da entrevista aos participantes, deu origem às categorias: autonomia, paternalismo, comunicação e espiritualidade, representando como cada sujeito enxerga seu papel e do outro diante de decisões referentes à alimentação de pacientes disfágicos em cuidados paliativos oncológicos

9.2.1 Autonomia

O termo autonomia tem como significado a capacidade de se autogovernar, de tomar decisões com base nas suas escolhas pessoais, de acordo com seus valores e crenças e para isso é imprescindível que tal sujeito tenha a capacidade de agir de forma intencional e não esteja privado de sua liberdade (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2001; UGARTE; ACIOLY, 2014). Para os indivíduos vulnerados, como menores de idade, indivíduos com alteração de nível de consciência, sujeitos com distúrbios mentais, quer sejam permanentes ou temporários, bem como os sujeitos vulneráveis como pessoas em situação de rua, refugiados e prisioneiros, que, mesmo com capacidade de agir, estão privados de liberdade, são esses que, impossibilitados de exercerem sua autonomia, necessitam de outros para garantir sua proteção e evitar condutas que possam comprometer a sua dignidade e causar sofrimento (SCHRAMM, 2017).

Reconhecer a autonomia do paciente supõe a existência de um respeito às suas decisões, um reconhecimento do outro enquanto sujeito capaz de agir e de fazer escolhas de como quer ser tratado em consonância com seus valores e crenças. Tal princípio deve pautar todas as condutas dos profissionais de saúde (CAMPOS; OLIVEIRA, 2017). Para tal, os profissionais de saúde devem oferecer todas as ferramentas necessárias para o paciente conhecer os objetivos dos procedimentos a serem realizados, bem como as consequências de tais condutas, além das possíveis consequências caso o paciente se negue a aceitá-las, sendo que a forma como tais decisões são conduzidas devem ser feitas de forma clara, com linguagem adequada à realidade do sujeito, em um ambiente o mais acolhedor possível e sem que haja pressão ou qualquer tentativa de persuasão por parte das crenças dos profissionais de saúde e familiares; sendo assim, o respeito à autonomia do sujeito é centrado na dignidade humana e naquilo que faz sentido à ele (UGARTE; ACIOLY, 2014, SANTOS; SCHRAMM, 2020).

Em relação às disfagias, diante de uma alteração de deglutição devido a uma doença avançada, como no caso do câncer, que pode comprometer a saúde do sujeito, bem como o aporte nutricional, além de impactar significativamente na sua qualidade de vida, faz-se necessário discutir a melhor decisão para o paciente, sempre baseando as condutas terapêuticas de acordo com aquilo que o paciente entende que seja respeitoso e compatível com sua biografia; porém, de forma a dirimir possíveis conflitos éticos que surjam em decorrência das mudanças relacionadas à alimentação oral.

“Olha, eu acho assim é... é o gosto dele, é o sabor dele, então, quando tira aquilo dele ele sente muito mais ainda, entendeu? Porque a doença, independente de qualquer coisa, se for (...) vai levar ele, então que ele sinta até onde ele suportar, né, o paladar daquilo que ele gosta, né?” (C2)

“Porque tem que ser aquilo que a gente gosta, né? Então eu creio que deve ser dessa forma, enquanto ele puder, houver condições e ele QUERER.” (C2)

“Já está doente, ainda vai perder todo o direito que tem? Então não vale a pena, não compensa muito né, então que ele se alimente daquilo que ele goste, mesmo com dificuldade.” (C2)

“Então, mas assim ele pode querer, sim, é, ter uma vontadezinha, de comer uma coisa gostosinha, alguma coisa mesmo que saia um pouco daqui da rotina né, eu acho que ele tem esse direito de querer comer alguma coisa que ele tá com muita vontade.” (C6)

“Então quando ele se recusa a comer, eu digo pelo meu marido, ele se recusa a comer que ele sabe que ele vai passar mal, então eu acho que ele tem o direito, sim.” (C7)

“Mas que ele tenha o direito, acho que ele tem sim. Todos nós temos direito.” (C7)

“Estado terminal...então, tem que respeitar a vontade SIM.” (C7)

“Eu tenho que mudar. Minha decisão.” (P3)

“Vou dizer assim ser minha, né? Porque é... a gente que vai comer.” (P4)

“Tem que ver a condição como a gente tá. Tem que ver o que é melhor pra mim.” (P4)

“A minha, a minha, a minha sabedoria né, de saúde a minha.” (P7)

“Muitas vezes o paciente quer assumir esse risco.” (PS2)

“Estar ao lado é fundamental.” (PS2)

“Tem paciente que ele deseja sentir o prazer em comer mesmo que ele vomite, eu tive vários pacientes come, come, come e sabe que no final do dia vai vomitar aquilo ali, ele quer aquilo. Então assim, existe uma condição disso acontecer? Sim existe! Ele sabe o que está acontecendo, sabe como vai acontecer e ele quer bancar isso, porque ele sabe que pra ele isso é importante e é uma das poucas coisas que ele tem.” (PS2)

“Desejo dos pacientes e às vezes até dos familiares também. A gente tenta considerar os dois lados, sempre priorizando também a opinião do paciente, né?” (PS3)

“A gente tenta respeitar a decisão, a gente explica a importância daqui, que é importante pelo menos pra ele manter, se manter ativo, né, se manter ali mesmo apesar dos sintomas, mas respeita...” (PS3)

“Tá broncoaspirando assim, e mesmo assim ele quer comer. Então assim ele sabe dos riscos, mas ele quer continuar comento apesar disso. Aí eu a já acho mais difícil assim, pra eu conviver com essa decisão.” (PS4)

“É a situação que eu acho mais difícil assim, de você seguir aquela é... Aquele princípio ético da autonomia né, de você genuinamente respeitar aquilo né, porque

se vê que é prejudicial, mas é o que ele deseja nesse momento até o fim da vida.” (PS4)

“Por outro lado, depende também da fase da doença que ele tá, por que se ele estiver assim, bem mais grave, consumido, isso é até compreensível que ele não sinta mais muita fome, então que a dieta passe a ser mais quando ele quer, só pra ele sentir o gosto, se satisfazer.” (PS4)

“Tantas vezes a pessoa pode até entender, mas a pessoa não quer, e gente tem que respeitar. É o corpo dele, é a vida dele, é a decisão dele, ele é lúcido e orientado e ele entendeu assim, eu acho que a gente tem que ter essa noção. Uma coisa é o paciente ser mal orientado, outra coisa é o paciente estar orientado assim, de todas as formas pelos profissionais, ele sabe os riscos, ele assume esses riscos e a gente tem que respeitar, é uma escolha dele, assim.” (PS5)

“Se ele não quer comer, não tem como brigar, ele não é uma criança que a gente... Nem criança a gente briga, mas assim tem pessoas que tem essa cultura né, mas é isso eu acho que você tem que respeitar a escolha do outro, tanto o querer como o não querer o profissional tem que tentar. Eu acho que respeitar no sentido assim, você já tentou todas as opções e o paciente está extremamente orientado e é uma decisão dele assim, “eu não quero, ponto.” (PS5)

“A não participação do paciente quando ele tem condições de tomar decisões é totalmente antiético porque o corpo é dele.” (PS6)

“Quando o paciente está em hospitalar, tá internado eu penso que uma coisa é eu dar autonomia para o doente e ele decidir, você pode participar e a gente vai respeitar a sua opinião, e a gente sabendo que aquilo não vai trazer um prejuízo à saúde ou risco pra sua vida, estando dentro do nosso ambiente eu acho que a gente tem que fazer o que for possível pra fazer aquele... Respeitar aquele desejo do paciente.” (PS6)

“Essa questão de você é... Restringir, proibir, de não deixar que ele pelo menos se posicione, se coloque. Eu acho que é isso aí, quando a gente não, não... Não escuta, não abre espaço para que o paciente fale né, pelo menos sabe o que ele quer, que ele deseja. A gente tira um pouco essa questão da subjetividade, né. Eu acho que é um pouco isso.” (PS7)

“Eu não sei se todos teriam essa capacidade de opinar né, mas pelo menos de que fossem ouvidos, de que participassem. Quando a gente pensa em trabalhar a autonomia do paciente ou do familiar, principalmente em cuidados paliativos que você quer que o paciente vá pra casa, é... É você também poder dar a ele, esse poder de... Não de decidir se ele come ou não come, mas de perceber as limitações que aquele paciente vai apresentar ao longo do processo e poder buscar ajuda, buscar equipe de referência se houver alguma outra coisa, então eu acho que sim, seria interessante.” (PS7)

De acordo com a figura 2, a categoria “autonomia” aparece em destaque no grupo de profissionais de saúde, que consideram que a tomada de decisão em relação às disfagias deve respeitar a autonomia do paciente, levando em consideração seus desejos e preferências, lembrando que o grupo de profissionais é composto apenas por paliativistas, que atuam exclusivamente em uma unidade de referência para cuidados paliativos oncológicos; então, nada mais natural que a visão desses profissionais esteja em concordância com o preconizado pelos princípios dos cuidados paliativos, uma atuação ética e centrada no paciente; é possível

ainda verificarmos, nas suas falas, a preocupação desses profissionais com fazer o bem ao paciente (princípio da beneficência) e não causar danos (princípio da não maleficência), demonstrando claramente a preocupação desses profissionais em pautar suas condutas de acordo com os princípios bioéticos. Possivelmente, se esse estudo fosse realizado em um local onde profissionais não atuassem com cuidados paliativos, o discurso seria diferente e outras categorias aparecessem de forma mais preponderante em suas falas.

O princípio da autonomia embora não tenha peso maior que os demais, acaba por ter um peso significativo ao se discutir situações conflituosas como nas doenças avançadas que evocam o cuidado paliativo, tendo, assim, uma enorme relevância nas decisões compartilhadas; um indivíduo autônomo toma suas decisões com base nos seus valores, crenças e na sua história (SHARP; BRYANT, 2003; SHARP, 2006).

O artigo 5º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005), afirma que a autonomia dos indivíduos deve ser respeitada e que esses possam tomar suas decisões com base nas escolhas para suas vidas.

A fim de evitar decisões pautadas unicamente nos saberes técnicos de profissionais de saúde (decisões unilaterais), que não levam em consideração o desejo do paciente, e assim coibir a perpetuação de condutas paternalistas, o fonoaudiólogo possui um papel importante na resolução de conflitos éticos no manejo das disfagias; em especial nas doenças avançadas, que requerem um olhar centrado no doente, no conforto e manutenção da dignidade humana. Para tal, faz-se necessário o conhecimento do Princípioalismo como uma ferramenta para auxiliá-lo no direcionamento de qual princípio deve ser priorizado em detrimento de outros (SHARP; BRYANT, 2003; SHARP, 2006; MOREIRA; SANTOS; PALÁCIOS, 2021).

9.2.2 Paternalismo

Uma das grandes problemáticas existentes na área biomédica moderna em relação ao binômio médico-paciente, surge justamente da reflexão sobre quais os limites da autonomia dos pacientes e se de fato estes existem.

Na verdade, o que tem se discutido não é baseado na concepção da autonomia como princípio absoluto, em que o paciente tem o direito de escolher o que deseja a todo o custo, sem que os outros princípios sequer sejam discutidos e levados em consideração, mas sim, a busca pelo equilíbrio entre a atuação biomédica centrada no paciente, levando-se em consideração o conhecimento técnico científico em prol da melhora da qualidade de vida (LIMA; MACHADO, 2021).

Embora o conceito “paternalismo”, a princípio, possa não ter uma conotação como algo ruim, iatrogênico e, sim, como um cuidado com vistas ao melhor para o outro, fica claro que, quando se refere a um sujeito com total capacidade de se autogovernar, não há sentido que o paciente não esteja no centro do seu cuidado e decida como deseja ser tratado e cuidado diante de uma doença ameaçadora da vida (LIMA; MACHADO, 2021).

A conduta paternalista ainda muito presente na área da saúde, advém de uma formação onde a morte é reconhecida como fracasso e o princípio da sacralidade da vida é valorado acima de outros princípios, negando a suspensão de tratamentos fúteis que não trarão benefícios ao paciente, ao invés de proporcionar um cuidado com intuito de minimizar o sofrimento. Paradoxalmente, justamente aqueles que mais lidam com a morte são os que mais apresentam dificuldades em aceitar a morte como um processo natural e inerente a todo o ser vivo (DINIZ, 2006).

Há de se chegar em um contraponto entre o direito do paciente em escolher quais tratamentos são condizentes com suas crenças e valores e o papel do profissional de saúde nessa tomada de decisão, deixando de ser autoritária e soberana, para um papel de conselheiro, onde detentor do saber técnico científico, irá orientar o paciente, de forma a muni-lo das informações necessárias para que suas escolhas sejam conscientes e o mais compatíveis possível com a sua biografia, sem que haja uma imposição (LIMA; MACHADO, 2021).

“Mas se o paciente tiver aquela chance que tem que ter aquela restrição por conta da doença, porque senão vai piorar eu acho que deve ser proibido, sim. Não, não pode, não vai comer.” (C1)

“A gente podendo dominar, né, tipo, se no hospital, ou até em casa. Não vou comprar e pronto.” (C1)

“Muitas das vezes a condição dele não ajuda não pra que ele decida, então alguém tem que tomar uma decisão, né, para tentar ajudá-lo.” (C2)

“Geralmente um médico, uma pessoa que entenda da situação, né.” (C2)

“Então eu acho que a nutricionista é muito importante ser uma das primeiras, primeiro o médico do caso, depois a nutricionista pra dar uma alimentação, a psicóloga depois que aí o psicólogo vai preparar a situação, pra ele encarar ele precisa se alimentar.” (C3)

“Não vai poder ser ELA... dela a decisão, entendeu?” (C4)

“Algum direito de escolha? Não” (C5)

“É uma decisão do médico, porque é o médico que tá com o prontuário dele, o médico sabe tudo que tá acontecendo com ele.” (C5)

“E ele não tem que tomar a decisão pelo médico, o médico, sim, por ele.” (C5)

“Eu acho que não cabe a ele decidir não. Porque os médicos sabem o que estão fazendo, né, eles estudaram pra isso.”(C6)

“Eu acho que é do médico. Porque muitos não têm a consciência do valor que precisa o paciente. Ai acha 'ah, não quer comer, deixa' Então, já tendo um orientador então eu acho que é do médico.” (C7)

“Porque se ele não está bem, ele não tá conseguindo e aí tem uma pessoa que já entende da situação e aí ele vai debater? Na verdade, nós não sabemos nada, quem sabe é os médicos.” (C7)

“A minha decisão tem que ser a médica. A médica que tá me tratando é que tem que decidir.” (P2)

“Porque eu tô fazendo, a gente só faz as coisas se ela autorizar.” (P2)

“Isso não tem mais cura... porque os médicos vão fazer de tudo pra poder me estabelecer melhor.” (P7)

“Com certeza do fonoaudiólogo. Eu acho que ele que é... Não acho que é a realidade, tá? Não acho que hoje em dia não é o fonoaudiólogo que tem esse papel, mas é... na minha cabeça o que deveria ter. Nós que somos capacitados pra dizer se é uma alimentação segura ou não, se o paciente apresenta sinais de desconforto ou não. Nós que somos responsáveis por dar todos os, as questões técnicas pro paciente... então eu acho que é do fonoaudiólogo.” (PS1)

“Estando internado, o paciente, a gente acaba tendo entre aspas, um poder uma força maior que o paciente, “eu não vou mandar, eu não vou mandar!” (PS2)

“Eu acho que cabe dentro de uma equipe multi, eu acho que cabe mais ao médico, fonoaudiólogo e ao nutricionista.” (PS4)

“Agora, quando o paciente deseja algo que a gente sabe, tem convicção dentro de tudo aquilo... Do nosso conhecimento, que aquilo vai trazer prejuízo à saúde do doente, eu não posso compactuar com isso né, estando a nível hospitalar, quando a gente sabe de um paciente que vai ter alta, que acontece várias vezes com disfagia grave, as vezes com fístula e a gente fala “não pode comer pela boca”, ou “tem que ser essa consistência”, aqui a gente consegue controlar.” (PS6)

“Agora dentro do nível hospitalar nós não podemos né, por mais que a gente tenta respeitar o desejo do paciente, compactuar com algo que a gente sabe que vai ter prejuízo da saúde.” (PS6)

“Olha, eu acredito que enquanto profissional de saúde essa deveria ser mais uma questão decidida entre os médicos, nutricionistas e se houvesse né, uma fono.” (PS7)

Em relação às disfagias, as tomadas de decisão vão impactar significativamente na vida do paciente, podendo gerar diversos conflitos éticos relacionados às mudanças na alimentação. É imprescindível que a forma como os profissionais de saúde e os familiares lidam e atuam com os pacientes disfágicos em cuidados paliativos deve priorizar o paciente, respeitando seu direito de gerenciar seu corpo da forma que achar melhor, respeitando a sua autonomia (KENNY, 2015; ASKREN; LESLIE, 2019).

No presente estudo observamos que a categoria “paternalismo” aparece em destaque para o grupo de cuidadores (figura 2); na relação paciente-família é muito comum a existência de discordâncias relacionadas à tomada de decisão. Por vezes os familiares não aceitam as escolhas e preferências dos pacientes, não as validando e acabam tomando decisões por eles ou autorizando que os profissionais de saúde o façam, por diferentes razões, seja por não concordarem com tais decisões, ou como uma forma de poupá-los, por entender que estão frágeis e vulneráveis ou mesmo por estarem sofrendo diante da finitude de seu ente querido.

9.2.3 Comunicação

Etimologicamente, a palavra comunicar tem sua origem do latim *communicare*, que significa tomar em comum, trocar opiniões, compartilhar. Dessa forma, a comunicação necessita de dois ou mais sujeitos, que, através de trocar mensagens compreendidas, são capazes de compartilhar pensamentos e ideias (ANDRADE; COSTA; LOPES, 2013).

A base das relações humanas é a comunicação interpessoal; todo o comportamento do ser humano tem como objetivo a comunicação, podendo esta ser verbal e não-verbal (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019). A comunicação verbal engloba a linguagem transmitida através de códigos; ou seja, palavras, sendo elas faladas ou escritas. Já a comunicação não verbal compreende a linguagem corporal; ou seja, a forma como os seres humanos se expressam. São gestos, expressões faciais, e até mesmo o silêncio é uma forma de comunicar. Ambas estão interligadas e possibilitam a transmissão de uma mensagem.

O sucesso das relações entre profissionais de saúde-paciente-família pressupõe uma comunicação adequada, clara, pautada na verdade e de forma compassiva. No entanto, ainda existe no campo da saúde uma dificuldade dos profissionais em lidar com notícias difíceis, sejam relacionadas a prognósticos, a diagnósticos ou a condutas terapêuticas, e essa dificuldade é evidenciada quando relacionada aos cuidados paliativos, visto que a evolução da doença e possibilidade da morte são fatos que acabam por gerar sofrimento ao paciente e seus familiares, desencadeando diversas reações como uma resposta a essa dor (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019).

Buckman (1992, p.15) define “má notícia” como “uma notícia que afeta seriamente a visão do sujeito em relação ao seu futuro e que pode implicar, direta ou indiretamente, alterações negativas na sua perspectiva de vida.” Embora não exista uma forma fechada de como se deve comunicar notícias difíceis, visto que o ato de comunicar envolve seres humanos e todas as suas complexidades, na área de oncologia, foi desenvolvido por médicos

norte-americanos o protocolo SPIKES (2000), que consiste em uma ferramenta com intuito de guiar os profissionais de saúde a comunicar uma má notícia, e apresenta quatro objetivos principais: coletar informações dos pacientes e familiares afim de saber o que o paciente e seus familiares sabem e pensam a respeito da situação, para que, assim, o profissional possa prepará-los para o que vão ouvir; fornecer as informações de acordo com o que o paciente e sua família suportam ouvir e com uma linguagem acessível para a compreensão; acolher qualquer reação que possa vir a acontecer, oferecendo apoio e, por último, estabelecer um plano de tratamento que possa guiar as condutas a partir dessa comunicação, sempre com a colaboração e participação do paciente (BAILE et al., 2000). Tal protocolo é composto por seis etapas, que não necessariamente serão seguidas à risca. O primeiro passo (*Setting up*) se refere à preparação do médico e do espaço físico para a comunicação da má notícia. O segundo (*Perception*) verifica até que ponto o paciente tem consciência de seu estado, o que ele sabe sobre a sua situação. O terceiro (*Invitation*) procura entender quanto o paciente deseja saber sobre sua doença, como uma forma de convite ao paciente para receber as informações sobre a sua doença. O quarto (*Knowledge*) será a transmissão da informação propriamente dita. Recomenda-se que sejam utilizadas frases introdutórias que indiquem ao paciente que ele receberá más notícias; evitar palavras técnicas em excesso ou uma linguagem de difícil compreensão da realidade do paciente, verificar sempre se o paciente entendeu a informação dada. O quinto passo (*Emotions*) tem como intuito responder empaticamente à reação demonstrada pelo paciente, não existindo uma fórmula a ser seguida, visto que cada indivíduo reagirá de forma única, cabendo ao profissional estar atento e preparado para dar o devido suporte emocional. O sexto (*Strategy and Summary*) visa retomar o plano terapêutico a ser traçado e suas consequências, com o objetivo de minimizar a ansiedade do paciente (BAILE et al., 2000; LINO et al., 2011).

É evidente que uma comunicação adequada é imprescindível para a promoção de cuidados paliativos, pois fortalece as relações entre os envolvidos: a equipe, o paciente e os familiares, de modo que favoreça a resolução de possíveis conflitos éticos, garantindo, assim, que o paciente possa vivenciar o seu processo de morte com dignidade e uma melhor qualidade de vida.

Para tal, a bioética, com suas reflexões acerca dos conflitos éticos e morais existentes nas relações de saúde, vem a ser uma poderosa ferramenta para as discussões no campo do cuidado paliativo, uma vez que valoriza a comunicação eficaz como fundamental para as boas práticas nessa área. Tais discussões são essenciais, uma vez que servem para a busca da

excelência na assistência e para uma tomada de decisão assertiva, centrada na autonomia do paciente (CAMPOS; SILVA; SILVA, 2019).

“Pra orientar né, pra gente poder fazer o melhor, né?” (C2)

“No final das contas ele não gostou, já não queria comer aquela dieta eu falei 'o que você quer comer?’” (C2)

“Uma decisão médica também, mas também a gente tá vendo no dia a dia essa dificuldade.” (C4)

“Eu posso tentar conversar com ele.” (C5)

“Então, ou eu vou conversar com uma nutricionista, ou eu vou procurar um médico, pra conversar sobre isso pra ver se entra num acordo de alguma alternativa.” (C5)

“Acho que tem que respeitar... sei lá... porque forçar pode haver problemas, né... forçar não é o caminho, mas conversar, né, conversar, procurar motivar, porque é, cada caso é um caso né... não tem como assim criar uma regra pra todo mundo 'vamos fazer assim', não tem como, né, é difícil, é difícil.” (C6)

“Então, você tava me explicando isso aqui, pra mim entender isso aqui, você tem que parar e me explicar. Se eu não entendi direito a primeira vez... não vou dizer amanhã... depois, mas a hora que você tiver um tempinho vai voltar e me dar outra explicação, sabe.” (P2)

“E tudo, tudo a gente vai aprendendo, entendendo, a gente vai chegando adequadamente, vai aprender, vai entender o que é, o que não é...” (P2)

“Mas eu acho que esse binômio entre PACIENTE e junto à médico é fundamental.” (P5)

“Um aprende com outro. Por incrível que pareça 'Ah, mas eu sou paciente, o médico não vai aprender nada comigo' Vai aprender, sim. Seu parecer é muito importante, cada caso é um caso.” (P5)

“Eu acho que tem que conversar com o paciente, explicar os benefícios, é... os prejuízos e, aí sim, se ele tiver condição de ter autonomia. Se ele for consciente e tal. É... e aí sim repensar. Mas... é botar muita coisa na frente do paciente, né. E existe essas complicações até pela família.” (PS1)

“Eu acho que é sentar e discutir e ver o que é possível fazer. Mas que nem 8 ou 80, eu acho que não dizer 'NÃO, não vai comer' não é solução e dizer 'SIM' e implicar em graves consequências pro, pra, pra qualidade de vida do paciente também não. Eu acho que é o meio termo. Tem que sentar, conversar... falar com o paciente, falar com a família. Acho que todo mundo tá envolvido, porque não é só paciente, isso é... cria ansiedade na família, na equipe médica, que acha que não tem que dar dieta, que tem que dar dieta, então acho que é, é, é sentar, conversar e chegar num meio termo.” (PS1)

“Primeiro eu vejo que a comunicação é essencial, então assim, quem tem que assumir um risco... Primeiro o profissional tem que informar e assim, mostrar qual possível dano de um alimento que não é indicado né, depois existe uma necessidade de confirmação dessa compreensão, não só uma comunicação adequada, mas como uma verificação da compreensão.” (PS2)

“A tomada de decisão ela tem que ser conjunta. Então a gente tinha até falado anteriormente, existe uma necessidade não de responsabilidade, “ah agora é sua responsabilidade, é... Você vai assumir, se der alguma coisa errada você assume o risco.” Não. Existe um risco, se houver esse dano, precisa ser conversado, se existe uma imposição, essa imposição vem do paciente, a imposição vem do profissional né, então eu acho que não tem que ter imposição de forma nenhuma, é uma negociação, a decisão tem que ser tomada de forma conjunta.” (PS2)

“Acho que a gente pode considerar que é uma decisão multiprofissional, porque realmente EM RELAÇÃO a, a permitir, liberar, a suspender a gente sempre conversa de forma multiprofissional, principalmente nos cuidados paliativos. Não é uma decisão só do nutricionista, nem só do médico, nem só da fono. Tem que ser multiprofissional.” (PS3)

“A tomada de decisão nesses casos é MUITO difícil, principalmente cuidados paliativos. A gente tenta realmente colocar benefícios e riscos na balança, não prejudicando o paciente, a gente tenta passar pra ele, explicar também, deixar o mais claro possível PARA O PACIENTE o quanto aquilo ali pode ser de mais risco do que benefício pra ele e o porquê que a gente tá tomando aquela decisão, eu acho que o principal é isso.” (PS3)

“É, acho que nesses casos eu entendo que a médica junto com a fonoaudióloga, nutricionista elas vão avaliar né, os riscos disso, se dá pra alimentar, qual é a consistência, se o paciente vai precisar ficar melhor posicionado, bem acordado na hora das refeições, é... Não sei se isso é um conflito pra mim, por que na verdade eu me preocupo bem mais assim, em diminuir os riscos de uma bronco aspiração.” (PS4)

“Faz diferença quando a decisão assim, é compartilhada né, então precisa envolver equipe até no sentido de passar informações, o paciente e a família né? eu acho que quando a decisão é compartilhada o peso é menor pra qualquer um dos lados né, e aí assim, foi tudo decidido assim, as claras com informação adequada, então, assim fica... Acho que todo mundo fica mais em paz de seguir aquele caminho.” (PS4)

“Eu acho que essa responsabilidade é de toda equipe que está cuidando do paciente, não só do médico, não só do nutricionista, não só da fono, não do enfermeiro eu acho que tem que ter uma conversa, um consenso de todo mundo, porque é... Cada profissional tem seu conhecimento específico, mas um completa o outro, e aí às vezes vem “vamos suspender.” (PS5)

“As tomadas de decisões principalmente têm que ser em equipe, e às vezes você tem que chamar o paciente, ele tendo condições cognitivas pra isso pra ele participar, e o acompanhante responsável por ele ali naquele momento, às vezes o paciente não tem aquela lucidez, mas o acompanhante tá ali e ele pode sim opinar, ele pode vir, e às vezes até pra ele muitas vezes, perceber que é o limite daquele paciente em se alimentar. Então acho que tem que ser todo mundo nessa tomada de decisão, incluir o paciente e o acompanhante nisso.” (PS5)

“A nossa obrigação é informar, é avaliar, indicar e informar, agora a decisão não pode ser nossa.” (PS6)

“Olha, ela é importante, ela é assim como toda informação, todo processo de informação da família né, até da própria equipe, por que nem sempre a gente tá inteirada dos assuntos, todo processo ele vai ser importante para que essa tomada de decisão possa contribuir, e principalmente né, a parte de uma educação mais informativa para as famílias e pacientes para que eles tenham também né... Façam parte dessa tomada de decisão.” (PS7)

Na figura 2 podemos observar que a categoria “comunicação” aparece para todos os grupos; porém, para o grupo de PS aparece em destaque, o que de certa forma era esperado, tendo em vista que a comunicação eficiente vem a ser a base para uma tomada de decisão adequada em cuidados paliativos, estreitando as relações entre os envolvidos e possibilitando que o paciente receba uma assistência humanizada e de acordo com os preceitos do cuidado paliativo. No entanto, vale destacar que nas falas, tanto dos profissionais de saúde quanto dos cuidadores, nota-se a falta de protagonismo do paciente, não havendo ênfase de que a comunicação para ser de fato eficiente e adequada, deve estar centrada no paciente, que é o motivo central do cuidado paliativo, de forma a garantir uma tomada de decisão compartilhada com o paciente, respeitando a sua autonomia.

Diante de um quadro de disfagia, no intuito de minimizar possíveis “ruídos de comunicação”, é fundamental que haja um diálogo entre os envolvidos (profissionais, cuidadores e pacientes), discutindo cada caso e compartilhando as deliberações, de forma a auxiliar nas escolhas compartilhadas que possam garantir o respeito à autonomia do paciente (SHARP; BRYANT, 2003; ASKREN; LESLIE, 2019).

9.2.4 Espiritualidade

Diante da notícia de uma doença, independentemente da gravidade ou do seu estágio, há uma necessidade em buscar algo que permita que o indivíduo siga em frente, lidando com os seus problemas de saúde, de forma a permitir que enfrente o seu sofrimento, proporcionando, assim, um maior bem-estar (ARRIEIRA et al., 2018).

Em particular, o contato com a sua finitude, tende a levar o indivíduo a buscar, através da espiritualidade, um sentido na vida, um propósito, a vivenciar as suas relações com familiares, com a sociedade e consigo mesmo, entrando em contato com aquilo que faz sentido para viver (DELGADO-GUAY, 2014; ESPERNIO; LEGET, 2020).

Cabe ao profissional de saúde exercer um papel essencial ao auxiliar o paciente na busca de um sentido para a vida diante de uma doença avançada que necessite de cuidados paliativos, guiando-o nessa empreitada, oferecendo o suporte necessário para que o paciente seja capaz de ressignificar a sua existência e assim enfrentar a sua própria finitude (ARRIEIRA et al., 2018).

O ser humano vive em uma constante busca, inconformado com a realidade em que vive, e, por vezes, através da dimensão espiritual, vai tentar encontrar respostas para suas inquietudes existenciais (BOFF, 2009). A espiritualidade vem a ser um exercício da

subjetividade, compreende a busca por um sentido para a vida, é o que move o sujeito, transcendendo a razão, e não necessariamente estará ligada a uma religião. Já a religião, busca através dos códigos presentes em rituais e crenças uma resposta para os questionamentos existenciais (BERTÃO; ARRIEIRA et al., 2018).

O cuidado paliativo abarca o sujeito em toda a sua integralidade e dar apoio às diversas dimensões que o definem, contribui para minimizar o sofrimento, garantindo conforto e dignidade diante dos anseios de sua existência (LAI et al., 2017).

Comumente nos deparamos com discursos de fé, de que algo sobrenatural, divino, seja capaz de melhorar o quadro do paciente, e que, através da sua alimentação, a esperança possa se renovar. A alimentação, por apresentar uma gama de sentidos e significados, acaba por inúmeras vezes ser o fio condutor central na esperança de uma melhora para aquele indivíduo que sofre ou para aquela família que o assiste. Para quem trabalha com alimentação e vivencia essa complexidade de sentidos, é importante validar os desejos do paciente e tentar adequar-se ao máximo à sua realidade. Entretanto, embora manifestações de fé não sejam desencorajadas e devam ser respeitadas, elas não podem ser colocadas acima de evidências científicas, cabendo ao profissional de saúde validar tais sentimentos, mas sempre deixando claro o quadro atual do paciente e seu plano de cuidado.

“Eu ACREDITO e tô acreditando muito mais depois que eu tô frequentando o INCA. Eu tô vendo que eles faz pra CURAR, só que se não fizer é Deus.” (P4)

“Graças à Deus... Tudo tem que ter ele na frente.” (P6)

“Não, porque Deus sabe o que faz.” (P6)

“Na graça de Deus não preciso, consigo comer normal.” (P7)

“Só Deus. Mas a cura só Deus.” (P7)

A categoria “espiritualidade” apareceu apenas na fala dos pacientes e em nenhum outro grupo. (Figura 2)

Reafirmando que a espiritualidade atua como uma força motriz na busca por um sentido para a vida do paciente que experimenta a sua terminalidade, servindo de alicerce para a construção de um cuidado com qualidade, a ausência da categoria na fala dos outros grupos, em especial ao dos profissionais de saúde, acaba por destacar o tabu que o tema espiritualidade ainda representa para esses profissionais, às vezes por estarem associados a uma escolha pessoal e muitos acreditam que não cabe a eles intervir, ou mesmo porque a formação em saúde não contemple tal dimensão, acreditando que apenas um profissional

especializado, como um capelão ou algum representante religioso possa discutir fé e espiritualidade (BOUSSO et al., 2011).

É importante destacar que o sofrimento decorrente de uma doença avançada atinge não somente o paciente, mas todos que estão a sua volta, comprometendo a funcionalidade dessa família (BARBOSA et al., 2017). A ajuda ao paciente e seus familiares é essencial na tentativa de ressignificar a experiência que uma doença como o câncer avançado ocasiona, sendo fundamental que os profissionais de saúde saibam como lidar com tais demandas (BARBOSA et al., 2017).

No entanto, se faz necessário refletir que um atendimento para ser humanizado e integral, deve abarcar todas as dimensões para contemplar o indivíduo em sua totalidade.

Chama a atenção a ausência da categoria “espiritualidade” na fala de cuidadores e, em especial, na fala dos profissionais de saúde, já que essa dimensão é bastante relevante especialmente para profissionais paliativistas, já que a um dos fundamentos dos cuidados paliativos está relacionada a busca por um sentido na vida através de caminhos transcendentais.

9.3 CONFLITOS BIOÉTICOS NAS DISFAGIAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

Os conflitos éticos vivenciados pelo tripé profissionais de saúde/pacientes/cuidadores, em relação às disfagias, presentes em pacientes com doenças crônicas, progressivas e ameaçadoras de vida, acendem uma discussão importante acerca das condutas a respeito do manejo dessas dificuldades de deglutição. Conflitos como: quando realizar modificações em relação as consistências alimentares, quando manter a via oral e porque, quando a alimentação oral é forçada pelo cuidador, quando suspender essa mesma via oral, em que momento deve-se indicar uma via alternativa de nutrição e como lidar com aquele paciente que recusa comer, são um grande desafio para os envolvidos nesse cenário, em especial para nós fonoaudiólogos, pois para cada um desses envolvidos, há valores e crenças diferentes para a alimentação oral, que são passíveis de mudança ao longo do curso da doença.

Tais conflitos devem ser dirimidos pelas reflexões a partir da Bioética, discutidos sempre que for possível em conjunto com o paciente a fim de garantir o respeito e assegurar, assim, a não violação dos direitos do paciente, da sua dignidade enquanto sujeito em princípio autônomo.

Na figura 3 estão representadas as nuvens de códigos de todos os participantes juntos e de cada grupo em separado referente à dimensão temática -conflitos bioéticos nas disfagias

em cuidados paliativos-, que, através do discurso dos participantes, deu origem às categorias: “modificações alimentares”, “alimentação forçada”, “via alternativa de nutrição” e “recusa alimentar pelo paciente”, representando os conflitos éticos enfrentados por todos os envolvidos, de acordo com o seu lugar de fala diante das disfagias relacionadas ao avançar da doença.

9.3.1 Modificações alimentares

Um câncer avançado pode comprometer a funcionalidade do doente, levando à disfagia, um distúrbio de deglutição que pode interferir na segurança com que o pacienteingere os alimentos e líquidos, no status nutricional, bem como no prazer em se alimentar.

Para muitos pacientes as modificações realizadas em sua alimentação configuram mais uma perda a ser enfrentada. Não bastasse a doença consumindo o corpo, a mente e a alma, as mudanças na alimentação podem significar diversas coisas, desde a perda de um prazer, a perda da autonomia ou até mesmo a proximidade da morte. De fato, conforme a doença vai avançando e a saúde vai se deteriorando, há o aumento da incidência de problemas relacionados à deglutição. Nesses casos, a alimentação pode deixar de ser segura, resultando em complicações e riscos à saúde. A perda do prazer em se alimentar, assim como o isolamento social, como forma de esconder as dificuldades de deglutição, ocasionam uma piora da qualidade de vida (ECKMAN; ROE, 2005; BOGAARDT et al., 2015).

O fonoaudiólogo, com o objetivo de aliar o prazer à segurança da alimentação oral, lança mão de diferentes condutas de reabilitação, manobras compensatórias e de mudanças da consistência dos alimentos, como uso de espessantes para engrossar os líquidos ou a indicação de purês homogêneos, por exemplo (LESLIE; CARDIN; WILSON, 2003).

As modificações das consistências alimentares, sejam líquidos, sólidos ou ambos, é uma estratégia bastante utilizada e comum no manejo das disfagias. A participação do paciente é fundamental para o sucesso das orientações. A grande maioria dos pacientes tendem a aderir às recomendações; porém, as principais causas de não adesão estão relacionadas à falta de comunicação entre a própria equipe, bem como o desconhecimento do que é disfagia (KAIZER; SPIRIDIGLIOZZI; HUNT, 2012).

No manejo das disfagias em cuidados paliativos existem diversos conflitos bioéticos enfrentados pelos envolvidos nesse cenário, e as decisões dos pacientes e familiares devem ser consideradas em relação ao consumo de alimentos e líquidos que representam um grande

risco de aspiração, a não colocação ou a retirada de cateteres de nutrição enteral ou a suspensão da alimentação oral (KELLY et al., 2018).

É imprescindível a inclusão do paciente no processo de tomada de decisão, fornecendo todas as ferramentas necessárias para a construção de sua autonomia. Esse princípio, embora não absoluto, é de extrema importância nas resoluções de conflitos bioéticos. No entanto, é muito comum que os profissionais de saúde guiados pelos princípios éticos da beneficência e não maleficência, acabam por não se sentirem confortáveis em manter uma consistência alimentar nos casos em que o paciente recusa tais mudanças (KAIZER; SPIRIDIGLIOZZI; HUNT, 2012).

Kenny (2015) afirma que o debate ético acerca das mudanças das texturas alimentares e seus impactos para o paciente, não tem tido a mesma relevância e discussão em relação a nutrição enteral e suas indicações. No entanto, devido ao grande valor simbólico e cultural que a alimentação possui, podem ocorrer alguns conflitos entre os objetivos de um bem-estar físico e sociocultural quando alimentos da preferência e/ou importantes para aquele indivíduo passam a oferecer um risco para deglutir, podendo comprometer a segurança alimentar. Para isso é imprescindível a tomada de decisão compartilhada para o gerenciamento desses conflitos em prol de um manejo eficaz da disfagia. O ponto central desse conflito está em conter os riscos relativos à manutenção das escolhas individuais em relação à alimentação e a necessidade de considerar os amplos benefícios à saúde associados ao exercício de manter as preferências alimentares (KENNY, 2015).

Como as escolhas e as preferências alimentares atuam como marcadores de identidade socioculturais em uma sociedade, tais valores e crenças podem acabar por afetar as percepções quanto aos riscos e benefícios para a saúde, que determinados alimentos podem ter para o sujeito disfágico. Modificações nas consistências alimentares podem dificultar as relações entre profissionais de saúde e paciente, e comprometer a adesão ao tratamento, sendo um grande desafio para os envolvidos (COLODNY, 2005; KENNY, 2015).

“Eu acho que uma alimentação assim com mais vitamina, mesmo que seja líquida.” (C2)

“Uma coisa com vitamina, né, que ele possa digerir com mais facilidade, né, é... em termos de engasgar a gente espera um pouquinho, passou, aliviou, quer mais, né, a gente continua mais um pouquinho até ver onde ele suporta.” (C2)

“Mudar a alimentação pra ele poder ficar nutrido né, aí se for o caso conforme acontece a nutrição tem que trocar pra ver se ele aguenta mais um pouquinho.” (C3)

“Tive que levar ele numa nutricionista particular, pra me explicar por que eu não sabia o que fazer pra ele, eu fazia mingau, e fazia sopa, batia no liquidificador e ficava “meu Deus será que eu tô dando a comida certa?” (C3)

“É mais a dificuldade mesmo da pessoa ACEITAR a comer dessa forma. Você viu ali quando tava dando a sopa?” (C4)

É...Suplementos. Que a gente dá bastante. Entendeu? Nutren, com Leite Ninho...” (C4)

“Vai ter que bater, vai ter que fazer sopinha...” (C4)

“Se da comida vira pastoso eu vou tentar, vai ficando líquido até ver.” (C5)

“Tudo ela tomava no canudinho.” (C6)

“Se ela perceber que não tem condições realmente de se alimentar... pelo sólido, vai pastoso, vai líquido, até ele conseguir novamente.” (C6)

“Eu sou devagar, levo uma hora pra almoçar. Uma comida muito pesada, assim, se não for batido nem nada. Até batido mesmo é uma hora pra comer.” (P2)

“É... que eu como pouco, antigamente eu já comia pouco, só que agora eu não posso comer certas coisas, sabendo que eu não posso é que eu não vou comer.” (P3)

“Tem que mudar... Muda muita coisa.” (P3)

“Sim, eu acho muito importante, eu gostei muito da parte do, do canudinho porque ali vai, você vai aprendendo né, a tomar água ou suco, que eu tinha mania comer e, desesperada, tomar um copo de suco, ficar agoniada, mesmo por causa do meu trabalho sempre fui agoniada pra trabalhar, pra comer, pra fazer tudo ao mesmo tempo.” (P3)

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

“A diluída. É mais uma coisa fácil deu fazer a ingestão e não perder tempo comendo, né?” (P5)

“Eu não posso comer a comida assim que eu tenho que mastigar bastante agora se eu tenho que fazer diferente, porque eu estou doente. Então, eu vou com calma...” (P6)

“Só tomo só líquido e sopinha.” (P7)

“Pela boca vai água, vai só líquido, líquido porque aí eu boto na boca ele já desce direto, não precisa mastigar nem nada.” (P8)

“Porque eu deixava a comida toda. A minha esposa foi bater no liquidificador, né, aí começou... nem amassado pra mim era bom, tinha que ser BEM líquido mesmo, eu amassado ainda era ruim.” (P8)

“A minha esposa ficava tentando, ‘pega um negócio ali’, ‘pega um negócio aqui’. Eu falava pra ela, uma profissional falava... ela 'Bota bastante líquido' ‘aí tá vendo, bota aí’ não tem problema se faltar água pura, o que importa é a água passou o gosto da comida, o gosto da carne, o gosto do arroz, é melhor ele vir líquido, do que ele vir dessa maneira e eu não conseguir comer.” (P8)

“Se o paciente quer comer pão de queijo e não dá pra comer pão de queijo, o que a gente consegue numa consistência modificada de pão de queijo, ofertar pra ele, naquele momento?” (PS1)

“Eu não descarto terapia, porque eu acho que o pouco que a gente pode ganhar no fim da vida pra tentar alguma coisa daquela (seria coisa extensa? coexistência? não compreendido com clareza) que ele não quer modificar é válido.” (PS1)

“Ele tava com uma alimentação com uma consistência mais cremosa, mais semilíquida, ou líquida pra justamente evitar estar sempre vomitando e tal tal tal.” (PS2)

“Agora ele começou a comer sopinha, é nítido a insatisfação, deles acharem que aquilo não vai dar sustância, como eles costumam falar, então assim, não só os pacientes como os acompanhantes tem também essa simbologia né, então o questionamento de porque que ele está comendo assim, se ele vai voltar a comer, as vezes o paciente com lesão em boca tendo que usar a sonda por conta da disfagia, fazer uma gastrostomia, é muito difícil essa aceitação porque eles às vezes postergam muito e acabam no final das contas piorando a situação dele, por que vem o emagrecimento, depois não consegue, a lesão aumenta e ele não consegue a sonda o KPS diminui e não consegue nem a gastrostomia, e no final das contas ele acaba realmente evoluindo pra uma disfagia bem grave e não consegue se alimentar nem de líquido.” (PS5)

A categoria “modificações alimentares”, embora apareça no discurso de todos os grupos, apresenta um destaque para os pacientes. (Figura 3) Tendo em vista que a alimentação oral é carregada de sentidos e significados, sua importância é nítida para o indivíduo que está vivenciando a sua finitude. Muitas vezes ele encara as modificações nas texturas de sua comida como mais um processo de perda dentre as diversas já experienciadas, mas que, por vezes, é a única opção para manter uma alimentação pela boca, fonte de prazer, conforto, cuidado e esperança em meio a tantas mudanças impostas pelo processo do adoecimento. Por isso, faz-se necessário a comunicação com o paciente para entender seus desejos, preferências e, também, suas angústias frente à possibilidade de realizar modificações na alimentação oral, a fim de serem traçadas, em conjunto, estratégias para minimizar tais mudanças. É importante que a equipe de cuidados paliativos possua um fonoaudiólogo que possa fazer essa “ponte”, sendo o profissional certo para avaliar e tratar às disfagias de forma a garantir uma deglutição segura, com a manutenção de uma alimentação oral prazerosa e que faça sentido para o paciente, respeitando sempre a sua biografia, além de reduzir riscos de broncoaspiração.

9.3.2 Alimentação forçada

O ato de alimentar o outro tem uma força simbólica impressionante, carrega sentidos e significados marcados, muitas vezes, pela compaixão, pelo afeto e pela misericórdia, sendo a

essência do cuidado humano (PINHO-REIS; COELHO, 2014). Dar de comer remete a caridade, a fazer o bem, a olhar o outro. Desde a infância o discurso de uma alimentação forçada se faz presente em nossa cultura, como: tem que comer para ficar forte, para crescer ou até mesmo para se curar de uma doença e que recusar comida é falta de educação. Quem nunca ouviu isso seja de um parente, professor ou médico? Crescemos ouvindo que “raspar o prato” é saudável, que comer de tudo é o normal e que o contrário sinaliza um problema. Uma criança que não come, não pode sair da mesa para brincar, um paciente que não come não recebe alta, desde jovens lidamos com o caráter punitivo que o não comer representa.

Toda essa contextualização que envolve o comer, acaba por gerar alguns conflitos relacionados a tomada de decisão frente à suspensão ou à não iniciação de uma terapia nutricional em pacientes terminais, já que a família ou os cuidadores podem fazer a associação da nutrição enteral com alimento e, assim, acabam por relacionarem a terapia nutricional com a recuperação da saúde, com a manutenção da vida e, por isso, não introduzir/manter a via acessória pode ser interpretado como negligência, abandono e uma ameaça à vida do paciente por parte da equipe de saúde (BOTTONI; ZAHER-RUTHERFORD, 2019). Tal associação acaba por gerar angústia, não só em familiares e cuidadores, que não entendem que a proximidade com a morte, naturalmente, reduz a sensação de fome e sede, mas também nos próprios profissionais de saúde, que acabam por manter a nutrição e hidratação artificial, mesmo diante de evidências científicas de que não há melhora da sobrevida ou reestabelecimento nutricional e, ao contrário, traz impactos negativos à qualidade de vida desses doentes (PESSINI, 2004; BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009; BOTTONI; ZAHER-RUTHERFORD, 2019).

Nesse sentido, alimentar deixa de ter uma característica de saciar a fome e a sede daquele organismo, que, em um paciente em cuidados paliativos, pode já não estar presente, e passa a representar conforto, afeto e cuidado (PINHO-REIS, 2018).

Dito isso, diante de uma pessoa com uma doença avançada, dando sinais de que seu corpo não necessita mais comer e beber, “combustíveis” antes tão essenciais para a sua sobrevivência, é possível que alguns cuidadores e familiares possam entrar em sofrimento devido à recusa do paciente de ingerir algum alimento, justamente por toda a simbologia que envolve o alimento e o ato de se alimentar, e por acreditarem que o paciente está desistindo de viver, acabam por forçar o paciente a comer, na tentativa de combater essa recusa (PINHO-REIS, 2018).

A redução na ingesta alimentar ou sua recusa, por vezes, vem a ser uma fonte de conflitos com seus familiares, visto que para muitos pacientes comer passa a ser uma tarefa

árdua: de um lado a família com boas intenções, tentando alimentar o doente, do outro o paciente que acaba por apresentar um misto de sentimentos, desde angústia e preocupação, até tristeza e raiva em decorrência dessa alimentação forçada, podendo inclusive culminar com o isolamento social do paciente e até mesmo contar mentiras para evitar confrontos (REID et al., 2009; PINHO-REIS; COELHO, 2014).

Porém, o que pode parecer um ato de humanidade cheio de desvelo e cuidado por parte de quem “força” o outro a comer, na verdade acaba por se tornar uma verdadeira tortura e uma desconsideração de um princípio ético primordial, o de respeito à autonomia. Reconhecer a biografia do outro e aceitar o processo de morte de alguém com uma doença avançada, entendendo que é direito de ele escolher o que comer e como fazê-lo quando seu corpo já não precisa mais, minimiza possíveis conflitos éticos, reduzindo o sofrimento evitável.

As condutas dos profissionais de saúde que lidam com situações extremas envolvendo a alimentação devem estar pautadas nos princípios éticos como autonomia, beneficência e não maleficência, tendo em vista que a Bioética se faz necessária para dirimir tais conflitos.

“Não acho não. Eu acho que a gente, eu acho que assim, não é forçar, empurrar pela goela abaixo, mas eu acho que a gente tem que insistir... Sempre oferecendo o alimento. Eu acho isso muito válido porque cada dia é um dia. Ela tá mal, não vai comer, não quer comer e porque a gente sabe que não quer comer... Mas amanhã ela pode... aparecer uma vontade, tá ali o alimento para oferecer. Então, eu acho que tem que estar sempre dando a oportunidade para a vontade, MESMO sabendo do grau da situação, entendeu?” (C1)

“Eu acho que não deve ser acatado, não.” (C1)

“Porque no fundo eu acho que é importante eles comerem e não ficar sem se alimentar por pouquinho que seja.” (C2)

“Mesmo não querendo há um jeito de ele se alimentar, né, porque tem vida, que a gente não vai deixar morrer de fome.” (C2)

“Mesmo ele recusando. Tem que tentar.” (C2)

“Então tem que trocar realmente a alimentação melhor do que ele ficar sem nada.” (C3)

“Eu acho que tem que obrigar por que ele não vai poder ficar sem se alimentar, quer dizer eu acho que tem que obrigar, ele tem que ficar internado e nem que tenha que amarrar ele, não sei a última coisa, mas pra ele aceitar, eu acho que ele tem que aceitar.” (C3)

“Ele tem que aceitar, obrigado a aceitar ou ele vai morrer. Ele vai ficar sem alimentação só a base de remédio? Então acho que tem que obrigar ele a aceitar.” (C3)

"Ele acha que ela tem que comer e não importa o que." (C4)

"E eu tive que forçar mais um ... 'só mais um pouquinho' e ela já querendo fazer ânsia de vômito..." (C4)

"A gente bota no prato tem que ser BEM pouquinho e ela ainda deixa." (C4)

"Vai ter que internar, vai ter que procurar ajuda médica. Porque como é que vai ficar sem comer?"(C4)

"Não vai ter jeito, não pode é deixar de se alimentar, né..." (C4)

"Insisto, tento insistir." (C5)

"Mãe, só um pouquinho, só uma colher, só essa...' Tento insistir numa só, né? Aí as vezes vai uma, vai duas, quando vê já foi tudo, né?" (C5)

"Primeiro tem que tentar, eu vou tentar de todas as formas que der." (C5)

"Eu não posso é deixar ele sem comer, ele tem que se alimentar." (C5)

"Mas, tem que se alimentar...Eu falo pra ela... ela 'ah, porque eu não...' 'não, tia, nem que seja um pouquinho, a senhora tem que comer, porque senão...como que a gente vai sair daqui?' Ela quer ir embora, né? Como que a senhora quer ter alta? Eu conversei muito com ela... não tem como, se o médico ver que ela, né, tá desorientada, tá fraca, não sei, com anemia, com alguma coisa não vai liberar ela nunca, ela vai ficar aqui." (C6)

"Eu acho que fica muito fraco sem receber nada. Tem que ser feito alguma coisa..." (C6)

"Nunca deixar o paciente sem comer nada." (C6)

"Nem que seja só um suco (risos), líquido né, só líquido. Tem que comer alguma coisa." (C6)

"O que eu fazia. Eu ficava de mal, ficava sem falar até ele voltar a comer quando TINHA que comer." (C7)

"Porque chegou um momento ele não queria nem fazer o uso da sonda, se alimentar. 'Ah, você não quer? Então, não fala comigo'. E assim ele me chama MUITO, ele sentia ali um pouco do meu desprezo e via que tinha que se alimentar." (C7)

"Tem! Porque eu acho que apesar de eu entender que ele TEM que comer, seja pela sonda, pela boca...sabe? Mas, é muito ruim também quando você obriga, imagina... você não quer comer e alguém vai lá e te obriga comer naquela situ- aquela coisa. Você vai se sentir mal, então." (C7)

"Por mim eu tava me alimentando, pouquinho, mas tava..." (P2)

"Acho que por muito tempo eu não entendia, e aí eu sempre insistia muito em dar a comida, né, por pressão da família, que acho que é a maior pressão... é, a família quer, 'Não, mas só um pouquinho de suco, ah, mas só' e às vezes o paciente não quer mais e a gente não consegue entender porque na nossa cultura a gente comer é muito importante." (PS1)

"Os acompanhantes querem alimentar de qualquer jeito. Acaba sendo um deslocamento da autonomia do paciente né, assim, ou por imposição do próprio

acompanhante, ou autonomia dele ser preservada e o acompanhante ofertar e causar um risco, né.” (PS2)

“Chega um momento que não resta mais nada para o paciente a não ser a alimentação.” (PS2)

“A alimentação que é pra satisfação, né, que a gente chama e realmente não é uma coisa que a gente vai forçar...Até por que essa questão da alimentação deixa as famílias muito angustiadas né, eu percebo que elas têm muita dificuldade quando eles vão aceitando menos a dieta, elas acham que tem que comer pra ficar mais forte né, pra melhorar.” (PS4)

“Agora se, por exemplo, a origem fosse uma depressão, não sei se dá só pra respeitar, acho que a gente tem que tentar cuidar.” (PS4)

“Acho que a gente tem a obrigação de ofertar, “olha, mas você tem vontade de comer alguma outra coisa, a comida da sua mãe, a comida de não sei o que,” como várias vezes já entrou alimentos as vezes de fora por um desejo do paciente por que ele não comia nada aqui, então pra mim, isso afeta menos do que a outra.” (PS6)

A categoria “alimentação forçada” aparece de forma significativa no discurso dos cuidadores, justamente reforçando a crença da alimentação relacionada à vida, à saúde e que, por isso, é justificável insistir para o paciente comer, mesmo ciente que isso possa gerar algum sofrimento para o paciente e até mesmo gerar um sentimento de culpa nesse cuidador por estar forçando a alimentação do doente. Porém, ao mesmo tempo é notável que o cuidador crê estar fazendo um bem maior ao paciente, seja para melhorar a sua saúde, seja para que ele receba alta. Nas falas dos cuidadores não há menção ao direito do paciente, um princípio ético que acaba por ser negligenciado em prol de um “possível bem” ao doente quando a alimentação é forçada, o que vai contra os princípios dos cuidados paliativos, ao desconsiderar os desejos e escolhas do sujeito adoecido.

Vale ressaltar as dissonâncias encontradas, em especial, na fala dos cuidadores sobre as categorias “autonomia x paternalismo x alimentação forçada”, já que ao mesmo tempo que aparece nas falas desses participantes que o paciente deve ter o direito de escolher o que quer comer e até mesmo recusar, é possível ver de forma bastante contundente que os cuidadores acreditam que, diante de uma recusa alimentar e até mesmo de uma baixa ingestão, tem o direito de ter uma atitude mais impositiva, obrigando o paciente a comer, colocando suas crenças à frente dos desejos e das escolhas dos pacientes, não reconhecendo o direito de exercício da autonomia, o que vem a ser uma grande contradição nas falas desse grupo.

9.3.3 Via alternativa de nutrição

Com a evolução da doença, pode ser cada vez mais difícil a manutenção da alimentação oral, seja por um declínio funcional, culminando com rebaixamento do nível de consciência, seja pelo aparecimento de alguns sintomas que possam comprometer a aceitação, bem como a segurança da alimentação oral, colocando em risco a qualidade de vida daquele indivíduo ou até podendo exacerbar sintomas indesejados como a dispneia, as náuseas, os vômitos ou até mesmo acelerar o processo de morte (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009). Nesses casos, a decisão quanto à suspensão, ou não, da via oral é tomada após uma avaliação criteriosa entre a equipe, cuidadores e paciente, levando-se em consideração o prognóstico e os reais benefícios e riscos da manutenção da via oral; porém, sem deixar de lado o posicionamento do paciente (COSTA; SOARES, 2016).

Configura-se um conflito ético em tal conduta, quando o paciente deseja comer a despeito da evolução da doença e dos riscos, tendo em vista que a alimentação por vezes representa a única fonte de prazer, configurando o que resta de bom e o remete a sua vida antes da doença. Fazendo-o resgatar as memórias, os laços e colocando-o na sociedade como igual a seus pares, assumindo, muitas vezes, o sentido de esperança; não necessariamente esperança de cura, mas a esperança de um processo de morrer com dignidade, sem dor e com seus desejos e valores respeitados.

Para os profissionais de saúde a suspensão da alimentação oral e hidratação diante da impossibilidade em decorrência de uma doença avançada, como no câncer, também podem deflagrar conflitos éticos, visto que comer e beber representam um cuidado essencial e básico e negá-los ao paciente podem levar o profissional a sentir como se estivesse abandonando e desistindo do seu paciente (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009).

Para os cuidadores/familiares, muitas vezes a manutenção da alimentação oral tem o significado de manutenção da vida, a máxima “enquanto comer há vida” representa a esperança de manter o seu ente querido vivo; porém, muitas vezes esse valor pode vir acompanhado de sofrimento e dor, e a manutenção dessa vida através da alimentação traria mais sofrimento do que conforto e prazer. No entanto, aqui é imprescindível discutir o conceito de vida para refletirmos de que vida estamos falando.

A vida que o paliativista defende e pela qual busca a máxima do cuidado é a vida com sentido, com qualidade e com dignidade. A palavra vida tem sua raiz do latim *vita*, contém o significado dos termos gregos *bíos* e *zoé*; *bíos* se refere à vida humana qualificada, que possui características simbólicas, morais e políticas e que vive na *pólis*; já *zoé* refere-se à vida biológica, comum a todos os seres vivos (SCHRAMM, 2009; SANTOS; SCHRAMM, 2021). A vida que faz sentido no cuidado paliativo é a vida autônoma, que possui uma biografia e

que vive em uma sociedade, sendo responsável pelos seus atos; uma vida que vale a pena viver (SCHRAMM, 2009). Então, com base nesses conceitos e em consonância com os princípios do cuidado paliativo, manter viável apenas a “vida biológica” com sofrimento, sem controle de sintomas, não considerando as multidimensões do sujeito, sem respeitar a dignidade, a autonomia e o seu papel dentro da sociedade, não é preconizado pelos cuidados paliativos.

Quando a alimentação e hidratação oral não é mais segura e prazerosa, devendo ser suspensa, existe a possibilidade de nutrição e hidratação artificial (NHA); tal conduta, embora seja médica, envolve a equipe multidisciplinar e também o paciente e seus familiares (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009; COSTA; SOARES, 2016).

Em 2010, a American Society for Parenteral & Enteral Nutrition (ASPEN), através da ASPEN Ethics Position Paper Task Force, reitera que a terapia nutricional (TN) em pacientes com doença avançada, deve ser reavaliada sistematicamente, afim de garantir conforto, controle de sintomas, visando a manutenção da qualidade de vida e evitando medidas fúteis que possam configurar a distanásia, priorizando as boas práticas atreladas ao cuidado paliativo. Afirma, ainda, que a nutrição enteral pode não oferecer benefício algum aos pacientes, se fazendo necessário ponderar os danos.

A introdução de uma via alternativa de nutrição por vezes abre discussão para alguns conflitos bioéticos, visto que a introdução de uma NHA em doenças avançadas tende a trazer mais malefícios como náuseas, vômitos, constipação por exemplo, do que benefícios reais, não havendo comprovação científica de que haja uma melhora da qualidade de vida; uma recuperação nutricional e/ou um aumento da sobrevida de pacientes com uma doença avançada; ao contrário, pode prolongar o sofrimento e até mesmo o processo de morte (COSTA; SOARES, 2016; BENTO et al., 2021; SIMÕES; SOUSA; CARVALHO, 2021).

Um dos grandes benefícios da nutrição enteral diz respeito à possibilidade de manter a capacidade funcional do paciente, podendo prevenir e até mesmo recuperar perdas de peso, além de influenciar nos quadros de fadiga. Porém, nas doenças como um câncer avançado, sem a perspectiva de um tratamento curativo, o paciente já apresenta perdas ponderais, com redução da capacidade funcional e sem possibilidade de reversão desses quadros, o que não configura um benefício de fato. Outra indicação para o uso de uma via alternativa de nutrição, é a redução do risco de aspiração traqueal de conteúdo alimentar em pacientes disfágicos, evitando complicações pulmonares; porém, há estudos que comprovam que o uso de sondas enterais pode causar aspirações da dieta também, não reduzindo os riscos de pneumonias aspirativas (BENTO et al., 2021; SIMÕES; SOUSA; CARVALHO, 2021).

Tendo em vista o valor cultural que permeia o constructo “alimentação”, na tentativa de confortar cuidadores e familiares, por vezes os profissionais de saúde acabam lançando mão da nutrição e hidratação artificial em resposta às solicitações desse grupo, que angustiados com a evolução da doença e a possibilidade de morte do seu ente por inanição, acabam por demandar a colocação de uma via alternativa de nutrição (SIMÕES; SOUSA; CARVALHO, 2021). Embora possa haver benefícios nessa conduta, ao realizá-la com base nos desejos dos familiares, tal decisão pode não considerar as escolhas do maior interessado, o paciente, não levando-se em conta um dos princípios bioéticos fundamentais, o do respeito à autonomia. No entanto, diversos estudos comprovam que, diante de uma doença avançada, a necessidade de hidratação e nutrição, bem como a capacidade daquele organismo adoecido de absorvê-las, encontram-se diminuídos; por isso a comunicação entre os profissionais e os cuidadores são fundamentais para a compreensão da evolução da doença e no processo de tomada de decisão compartilhada (PIOT et al., 2015; SIMÕES; SOUSA; CARVALHO, 2021).

Dito isso, a indicação inadequada de uma via alternativa de nutrição em pacientes com doença avançada, pode impactar de forma negativa, não trazendo benefícios ao paciente, como melhora do prognóstico. Ao contrário, quando sua indicação não ocorre de forma criteriosa, pode ser uma forma de distanásia (BENTO et al., 2021).

Com base na prestação de cuidado paliativo focada no paciente, a indicação de uma nutrição enteral não deve ser soberana a uma alimentação oral; sempre que possível a manutenção da via oral deve garantir o conforto, o bem-estar, o manejo de sintomas, a dignidade, a qualidade de vida e estar alinhada com as preferências alimentares e ser segura a fim de evitar danos (ORREVALL, 2015).

“Veio essa nutrição, nutrientes né?” (C3)

“Eu acho que ele deveria ficar internado, por que esse trabalho aí que eu estava fazendo de casa de dar a alimentação a ele com a sonda, eu achei um absurdo, por que aquele negócio, eu tive que aprender a primeira vez lá na endoscopia eles colocaram a sonda, não sei se dobrou, entupia e não passava, então achei um absurdo e eu achava que desde esse momento ele teria que ficar internado pra ser alimentado, já que ele não quer pelo menos alimentação no hospital, ele fica ali que nem sente e quando a gente tá em casa e tem que preparar, esterilizar e ele tá vendo tudo, bota a luva esteriliza, lava com soro, com soro não lava com água filtrada, lava com... Faz uma higiene, né. Então isso é muito trabalhoso e tô arriscando a vida dele.” (C3)

“Então eu achava que desde o momento que tem uma alimentação, não seria eu, teria que ser um profissional no hospital.” (C3)

“Essa decisão é bem complicada... porque pela sonda ela vai ter que injetar, não é isso? Se for o caso, vai ter que ser assim...” (C4)

“Se eu ver que não tá adiantando mesmo, aí a gente recorre pra sonda.” (C5)

“Assim, ou ficar no soro ou alguns sonda, pela sonda, né? Porque é risco, pode broncoaspirar... né, o alimento ir pro pulmão aí tem todo um... aí dá pneumonia, dá outros problemas sérios, né, de respiração.” (C6)

“Agora, se o quadro não melhorar... aí é pela sonda, mesmo, não tem jeito” (C6)

“Mas nunca deixar de alimentar, né, nem que seja soro, alguma coisa tem que receber, né, o corpo tem que receber.” (C6)

“Senão daqui a pouco vão deixar a senhora só no soro! Aí acabou ficando só no soro, porque não tinha como desacordada, como é que você vai alimentar alguém? Não dá.” (C6)

“O uso da sonda...” (C7)

“Que foi o que deixou ele bem até ontem, vamos botar assim, porque ele parou de comer LITERALMENTE, teve que fazer a cirurgia e passar a sonda foi então, pra mim, também é muito importante o uso da sonda.” (C7)

“Tô aqui minha sorte que eu tô tomando esse soro aí, porque senão o negócio tava brabo.” (P2)

“A doutora vem aqui pra me ajudar, aí bota a sonda.” (P8)

“Eles é não alimentar mais, ter que colocar sonda e não sentir mais o prazer, né, oral, esse prazer oral da alimentação, então a colocação da sonda é muitas vezes agressivo, um marco né, pro paciente quando não alimentar é uma questão.” (PS2)

“Agora você não poder ofertar o que ele quer, o que ele deseja e muito ruim, e é muito ruim saber que em alguns casos a gente poderia até tá colocando uma nutrição parenteral para ele ter uma sobrevivida, por que é uma indicação muito específica, mas que em alguns casos daria pra ele ter uma sobrevivida maior, e a gente não pode fazer isso, ele não tem como né, de jeito nenhum.” (PS2)

“Quando realmente não dava ela aceitou a sonda, e ela sentia fome e queria se alimentar e tal, só que o que acontece, não vinha ninguém da família.” (PS2)

“Então assim, isso eu acho um julgamento muito cruel assim, porque não é assim “ah ele não quis,” ele não quis por algum motivo, não é assim de jogar a culpa pra cima do paciente, entendeu. Ele não quis por que gente imagina você que sempre comeu e você vai ter que comer pelo tubo, você não vai mais sentir o gosto da comida?” (PS5)

“Tem duas questões que a gente mais vê e que mais aflige a gente, é o paciente quando tem uma disfagia por questões de localização de tumor, e aí precisa de uma via alimentar acessória, uma sonda, uma gastrostomia.” (PS6)

“Então quando a gente pensa numa disfagia por localização de tumor né, e aí precisa de uma via alimentar acessória, o que se perde um dos conflitos é exatamente você dizer pra família principalmente, de que você não vai mais preparar o alimento, você vai pegar um pó, vai jogar com água vai bater no liquidificador e vai botar, pra família, a família sabe que ele está sendo nutrido, mas não está sendo alimentado.” (PS6)

“E outra questão da disfagia, que é muito também angustiante, é quando o paciente está com disfagia por progressão de doença, que aí a gente não pensa numa via de

alimentação acessória, a gente pensa numa dieta zero. E aí é, porque eu não vou alimentar? Por que eu não vou nutrir? Ele vai morrer de fome e não do tumor, então você dizer pra uma família que o paciente vai entrar em dieta zero, aí é todo aquele complexo, aí não é só o “eu não vou fazer a comida”, aí é “ele não vai comer e aí por conta disso ele vai piorar e por conta disso ele vai morrer”, né, então é mais complexo.” (PS6)

“Então assim, o porquê aquele paciente está se recusando a aquele procedimento? A passagem de uma sonda, as vezes é por uma fantasia simples, ou por uma ideia, uma imagem que ele tem de que é uma coisa muito agressiva, né.” (PS7)

A categoria “via alternativa de nutrição” aparece em destaque para os profissionais de saúde, e vale ressaltar que tal procedimento é uma conduta terapêutica médica, embora envolva diversas outras categorias profissionais como o nutricionista, o fonoaudiólogo e o enfermeiro, que são essenciais na indicação e/ou suspensão de uma via alternativa de nutrição. Por vezes, a via acessória é vista como uma opção para o paciente que não consegue mais deglutir com segurança ou que recusa a via oral, na tentativa de se manter o status nutricional; no entanto, não se deve esquecer que a via alternativa de nutrição para um paciente em cuidados paliativos precisa ser muito bem indicada, a fim de não causar sofrimento, ser mais um dispositivo desconfortável, indigno ou que gere sintomas indesejados, bem como, a depender do estágio da doença, não trazer mais nenhum benefício ao doente, como o de aumentar a sobrevida, o de garantir nutrição e hidratação, o de evitar risco de aspiração e o de melhorar a qualidade de vida. Para o paciente tal categoria pouco apareceu no discurso, e pode-se inferir que o paciente está mais preocupado com as modificações de consistência da via oral, que vem a ser, de fato, um conflito ético mais significativo pelo simbolismo que envolve o comer, pois, muitas vezes, para o paciente, e até mesmo para o acompanhante, receber a nutrição via enteral pode significar que o doente está se alimentando, causando um alívio e reduzindo a angústia, e isso pode significar que enquanto “estiver comendo há vida”, há uma centelha de esperança. Por vezes, o paciente não tem a real ideia de que uma nutrição enteral visa garantir a absorção de nutrientes, mas não tem o sentido que a alimentação oral carrega; porém, para muitos, existe essa relação sonda e comida, o que não deve ser incentivado pelos profissionais de saúde. Ao contrário, precisa ser desmistificado e conscientizado que não são a mesma coisa: para que decisões envolvendo tanto a indicação quanto a suspensão de uma via alternativa de nutrição com a proximidade da terminalidade, possam ser tomadas de forma a não gerar conflitos éticos que possam trazer sofrimento ao paciente e aos seus familiares.

9.3.4 Recusa alimentar pelo paciente

Sabe-se que a redução na ingestão alimentar, bem como a ausência de sede e fome em pacientes em cuidados de fim de vida são esperadas, podendo estar relacionadas a diferentes causas, como náuseas, vômitos, disfagia e anorexia, o que tende a ser parte do processo natural de morrer (RAIJMAKERS et al., 2011). No entanto, visto que, em decorrência de todo o simbolismo que envolve o comer e os diversos significados que a alimentação pode ter, a recusa alimentar é sempre uma decisão que gera angústia e preocupação tanto da equipe médica quanto dos familiares e cuidadores, levando a discussões éticas sobre tais condutas.

A NHA através de um tubo de alimentação, é considerada uma conduta médica e como tal, necessita de consentimento informado, sendo possível que o paciente se recuse a aceitá-la mesmo que tal postura resulte na sua morte; não há nenhuma obrigação legal exigindo que o paciente consinta com tais terapias, e essa decisão não quer dizer que o paciente esteja recusando os cuidados paliativos e, sim, apenas, um procedimento que para ele não faz sentido (KELLY et al., 2018).

Diante das inúmeras controvérsias sobre os reais benefícios que a NHA possui em pacientes com doenças avançadas, como nos quadros de demência e câncer, os profissionais de saúde ainda são cautelosos e apresentam receio em acatar as decisões dos pacientes em recusar a NHA, mesmo que haja documentos e literatura científica que embasem tais decisões (SHARP; BRYANT, 2003; SHARP, 2006; DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Como uma forma de garantir que o paciente esteja no centro do cuidado, com seus desejos e valores respeitados, podendo exercer sua autonomia com dignidade, em situações em que os avanços biotecnocientíficos não irão mudar o curso de uma doença avançada e, ao contrário, irão prolongar a morte com medidas fúteis, foram criadas as diretivas antecipadas de vontade (DAV) (MONTEIRO; JÚNIOR, 2019). Nelas o paciente pode recusar procedimentos e tratamentos que não estejam de acordo com sua vontade (GOMES et al., 2018).

As DAV simbolizam os desejos do paciente em se submeter, ou não, a tratamentos, cuidados e/ou procedimentos através do testamento vital (TV) e do mandato duradouro (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; GOMES et al., 2018; MONTEIRO; JÚNIOR, 2019).

O TV é um documento onde o paciente deixa registradas as suas diretivas de vontade sobre a suspensão ou a realização de tratamentos aos quais queira ou não ser submetido no momento em que não puder mais responder por si, fazendo valer suas vontades. Dessa forma

o princípio da autonomia terá a sua máxima (GOMES et al., 2018; MONTEIRO; JÚNIOR, 2019; MOREIRA; SANTOS; PALACIOS, 2021). Já no mandato duradouro o paciente nomeia um representante legal que irá fazer valer as suas vontades quando ele não mais puder fazê-lo, sendo sua incapacidade de caráter temporária ou permanente (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013; GOMES et al., 2018; MONTEIRO; JÚNIOR, 2019).

Mesmo com a existência de documentos que possibilitem recusar um tratamento, um procedimento ou um cuidado que não faça sentido para o sujeito, estar diante de um paciente que recusa se alimentar, não é uma decisão fácil, em especial quando diz respeito a um tema cheio de significados para os seres humanos em geral, ainda mais para os profissionais de saúde e familiares.

No paciente que está vivenciando a sua finitude, faz parte do processo não desejar mais comer; seu corpo entende e se prepara para esse momento, no entanto para o seu familiar vivenciar esse processo é cercado de angústias e preocupações, já que comer representa a possibilidade de melhora, a recuperação de sua funcionalidade. Como percebem a alimentação como cuidado, respeitar o desejo do paciente nesse momento, pode parecer uma negligência, como se estivessem abandonando-o (PINHO-REIS, 2014).

Para os profissionais de saúde a recusa alimentar, mesmo que em pacientes com DAV documentadas, no caso de não serem mais cognitivamente capazes de decidir, poderiam representar uma forma de negligência desses profissionais, podendo comprometer sua integridade profissional ao não oferecer uma necessidade básica como comida e bebida, infringindo, assim, seu código de ética (MEIER; ONG, 2015).

Por outro lado, tanto o familiar como o profissional de saúde podem interpretar a recusa como uma tentativa de apressar a morte, de desistência da vida, ou até mesmo um comportamento decorrente de um quadro depressivo, o qual precisa ser avaliado e tratado adequadamente (BENARROZ, FAILLACE; BARBOSA, 2009, PINHO-REIS, 2014).

Não existe apenas uma resposta certa. Ao contrário, há várias possibilidades de conduzir tais decisões; porém, é preciso entender que o olhar seja para o indivíduo, que possui uma biografia, uma história de vida, com seus valores, crenças, sua individualidade e identidade e não apenas olhar para a sua vida biológica, senão corre-se o risco de cair em uma “ladeira escorregadia”, olhando àquela vida como “sagrada”; portanto não deve ser perdida, no sentido de que se deve fazer “tudo o que for possível” para mantê-la, e, assim, acaba-se por realizar diversos procedimentos invasivos, iatrogênicos e muitas vezes não condizentes com os desejos daquele paciente, levando a um processo de morte repleto de dor, indigno e longe de ser o idealizado por ele.

“É a minha opinião também é a REVOLTA da situação que está, que eu estou passando por isso, eu sei, é a revolta 'eu NÃO VOU comer porque eu estou entediado, eu tô aqui, por mais que eu estou sendo bem tratada, mas não é aqui que eu quero estar' E aí eu acho que tem um pouco disso TAMBÉM, eu vejo isso nela TAMBÉM.” (C1)

“E em casa ela briga, ela fecha a boca diz que não come e não come mesmo, entendeu?” (C4)

“É não aceita...” (C4)

“O problema que tem paciente que é cabeça dura, não quer de jeito nenhum.” (C5)

“Posso sentar, conversar, dialogar com toda a calma do mundo, tentar convencer aquela pessoa, mas se a pessoa for muito durona de cabeça de não entender, de não querer aceitar é meio difícil você convencer, né.” (C5)

“Ah, eu acho que... tem que conversar bastante com o psicólogo, procurar saber o que que tá, PORQUE que ele não quer, porque algum motivo tem, alguma coisa...ou a comida não agrada ele, ou ele tá enjoado de comer toda vez a mesma coisa...” (C6)

“Porque eu acho que fica MUITO debilitado...assim, eu vejo algumas que assim, só no soro, sim... né, acho que nem sonda assim tem uns que não aceitam, não sei o que acontece e fica muito fraquinho, eu acho que... Deus que me perdoe, mas eu acho que morre rápido.” (C6)

“Então, assim, não é possível que a pessoa não queira comer nada, porque a barriga ronca, né (risos). A pessoa vai querer alguma coisa, né, não sei.” (C6)

“Eu acho que ele tá se entregando ali. Que ele literalmente não quer mais existir.” (C7)

“Hoje em dia em COMPREENDO mais. Então, eu tento entender por que ele não quer comer.” (PS1)

“E a suspensão muitas vezes, a suspensão, assim a recusa de não colocar nem sonda, assim, de recusar a sonda e o paciente não se alimentar de jeito nenhum, são os principais conflitos e muitas vezes conflitos com os acompanhantes.” (PS2)

“Às vezes pra gente é difícil o paciente não querer comer? É pra caramba!” (PS2)

“É, aí entra muita coisa em jogo né, será que é só orgânico? Será que é uma dificuldade mesmo pra engolir, será que ele não tem fome, será que ele fica enjoado ou será que ele tá deprimido?” (PS4)

“Mas é aquilo, que no final de tudo ele não quiser, a gente não tem como forçar né, não tem como fazer, não tem o que forçar o que a gente pode oferecer assim, é uma hidratação, uma água, manda pra casa, fazer uma hidratação subcutânea.” (PS5)

“É mais fácil conversar com o paciente e entender que ele tá inapetente, que as vezes ele tá com uma anorexia e que ele não tem o desejo de comer, que pra ele tá bem. Então isso, aí o trabalho é a gente né, “porque que ele não quer comer?”, “porque ele não quer a sonda?” Mas a gente acaba se sentindo menos pressionada por uma decisão dele que é muito mais fácil, a gente dizer:” Olha, tudo bem a gente pode ofertar a comida pra você dentro dessas possibilidades,” as vezes é um desejo que o paciente de comer outra coisa, e podendo dar jeito, agora se ele não quer comer, ele não quer comer e simplesmente não quer comer! Eu... Não é algo que me afeta, me afeta muito mais um paciente que não aceita as nossas orientações e teima que vai

fazer algo que vai trazer um risco de vida pra ele, do que o paciente que diz, “Não quero comer, não tenho apetite e pronto”, entendeu?” (PS6)

“Se possível né, entre conversas, entre atendimentos, algum profissional que tenha esse acesso entender que existe essa possibilidade, eu acho que sim, né porque a nutrição né, a comida acho que de alguma forma pode favorecer, mas é... Em outras possibilidades eu acho que não querida. A gente tem de ver se ele recusa por algum outro motivo, dor, incômodo a gente tem que tentar ver quais são as outras.” (PS7)

A categoria “recusa alimentar” pelo paciente aparece como um conflito para os profissionais de saúde e para os cuidadores, visto que a alimentação está ligada a valores e crenças básicos como a vida, o cuidado e a saúde, e que a recusa por parte de um doente, em especial em cuidados paliativos, pode gerar angústia naqueles que se preocupam e cuidam do paciente, sendo muitas vezes interpretados como uma desistência do paciente em viver, podendo ser atrelado a questões emocionais, buscando-se justificativas em quadros depressivos ou até mesmo em sintomas mal controlados. No entanto, em pacientes paliativos, em especial os que estão com a sua funcionalidade já bastante comprometida, é natural que seu corpo não sinta mais fome ou sede, como uma resposta à morte que se aproxima. É primordial que haja um diálogo entre todos os envolvidos para que o paciente possa ter seus desejos respeitados. Deve-se atentar também para a possibilidade de existirem DAV, e que sejam muito bem avaliadas pela equipe de saúde, para de fato, entender se a recusa alimentar advém de um sinal que o corpo não precisa mais comer e beber para a sua existência, afastando, assim, outras possíveis causas que possam estar contribuindo para a recusa alimentar (depressão, algum quadro infeccioso agudo passível de ser revertido ou o uso de algum medicamento que possa alterar tanto a cognição quanto a funcionalidade de forma temporária).

Tal categoria não apareceu no discurso dos pacientes, o que se pode inferir a partir dos valores ligados à alimentação oral, da importância que comer apresenta para os pacientes, que para esses a alimentação é algo tão importante e valorado, que essa temática não se caracteriza como um conflito para eles, por isso não houve nenhuma fala que contextualizasse tal conflito ético.

10 CONCLUSÕES

O que nos diferencia de todo e qualquer outro ser vivo é justamente a presença da nossa consciência, a capacidade de refletir sobre a nossa história, de como conduzi-la e também sobre a nossa finitude; destarte, é a partir dessa constatação que se torna possível entender que somente através do cuidado integral aos que morrem é crível uma assistência humanizada e digna ao doente, base de toda e qualquer atuação em saúde.

O presente estudo nasceu das inquietações da autora, que lidando diariamente com uma doença como o câncer e toda a complexidade que envolve essa enfermidade, se viu repensando e questionando toda a sua formação e sua atuação frente a evolução da doença e aos seus limites.

A dor do paciente e da sua família, o medo da morte e do morrer, a solidão que muitas vezes esses pacientes relatavam, aliados às dificuldades de deglutição que muitas vezes impossibilitava o paciente de se alimentar oralmente, fizeram com se buscasse novas respostas, novos caminhos, reformulando seus conceitos e olhando para o outro de uma forma mais compassiva e altruísta, tentando atuar de forma a trazer uma melhor qualidade de vida diante de um prognóstico sombrio e reservado. Porque sim, a dor do outro era só dele, mas diante dela era preciso agir, era preciso se despir de toda formação biomédica tradicional, ainda muito presente na graduação de profissionais de saúde, onde a cura é objetivo final e a morte é encarada como um fracasso a ser combatido, fazendo de tudo para manter o paciente vivo, mas ao mesmo tempo “deixando de lado” aqueles que não conseguiram atingir tal objetivo e que sucumbiram à evolução da doença.

A frase “Precisamos falar de morte no jantar” mudou toda a relação da pesquisadora com a forma de lidar com os pacientes que apresentavam uma doença avançada e em fase terminal, como um divisor de águas, a busca por uma assistência pautada na ética e centrada no sujeito passaram a nortear a construção da sua formação em cuidados paliativos.

A vontade de mudar veio dos muitos silêncios constrangedores dentro de uma enfermaria ou de um consultório de atendimento, diante de perguntas como “Dra., eu vou voltar a comer?” “Quando eu vou comer?” “Quando vou tirar essa sonda?”, que só mostravam que era preciso saber dar más notícias, lidar com a finitude do outro, mas, mais ainda, aprender a paliar o outro, a confortar, a minimizar o sofrimento, aprender a como lidar com um tema tão complexo e ao mesmo tempo tão essencial como a alimentação em pacientes com doenças crônicas progressivas e sem possibilidade de cura.

Em particular o fonoaudiólogo, profissão da pesquisadora, possui um papel central no manejo das dificuldades alimentares em decorrência do câncer avançado, auxiliando o paciente no processo de tomada de decisão em disfagia, revendo suas escolhas de forma cuidadosa quanto aos riscos e aos benefícios de manter uma alimentação oral, respeitando, sempre que possível, a escolha individual, garantindo a qualidade de vida, o conforto e a dignidade até o final da vida.

A comensalidade, ou seja, o compartilhamento com outros desse momento tão único e ao mesmo tempo tão social, influencia a vida de cada pessoa de forma singular e especial. Para Poulain (2013, p.182) a comensalidade determina e enfoca na sociabilidade: “É pela cozinha e pelas maneiras à mesa que se produzem as aprendizagens sociais mais fundamentais e que uma sociedade transmite e permite a interiorização de seus valores. A alimentação é uma das formas de se tecer e se manter os vínculos sociais”.

Não há na natureza outro ser vivo que constitua tantos vínculos relacionados ao comer e ao beber; a simbologia que esse ato carrega 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 envolva prazer, evoca o afeto através de memórias e identidade cultural e social (LIMA; NETO; FARIAS, 2015).

O ato de se alimentar carrega uma infinidade de sentidos e significados; possui uma conotação complexa de valores e crenças, únicas para cada sujeito, passíveis de serem construídos ao longo da história de cada indivíduo, e é justamente nas dificuldades impostas por doenças como o câncer, em um estágio avançado, provocando declínios na funcionalidade do sujeito, que surgem grandes conflitos e dilemas éticos na área biomédica.

A reflexão ética que envolve a área da saúde, configura-se como um grande desafio aos envolvidos, em especial em situações relacionadas com a morte e com o morrer.

Sendo assim, a bioética, com suas poderosas ferramentas, foi essencial para a construção desse trabalho, visto que contribuiu para as reflexões acerca dos temas apresentados, podendo, inclusive, auxiliar futuramente os estudiosos na área, buscando uma maior compreensão sobre as melhores ações diante de conflitos relacionados às disfagias em cuidados paliativos. A bioética se faz ponte para a resolução desses conflitos, não através de respostas prontas, mas como um elemento de caráter norteador a guiar as condutas dos sujeitos em uma sociedade moderna e plural.

Diante do poder que a alimentação possui com suas múltiplas dimensões e nuances, a pesquisa buscou entender como os agentes morais envolvidos no cuidado ao paciente oncológico paliativo (profissionais de saúde, cuidadores), além do próprio paciente, veem os

valores e crenças relacionados à alimentação, bem como os conflitos éticos que surgem em relação às disfagias como resultado de uma doença avançada e como se dá a tomada de decisão frente a essas dificuldades, sob o ponto de vista de cada envolvido.

O presente estudo buscou conhecer os discursos de profissionais de saúde, dos cuidadores e dos próprios pacientes, sobre as modificações alimentares de pacientes disfágicos em cuidados paliativos oncológicos, a partir de suas crenças e valores relacionados à alimentação, bem como identificar os possíveis conflitos éticos advindos dessa temática e como a bioética se propõe a auxiliar nas resoluções desses conflitos.

Os resultados das entrevistas foram bastante enriquecedores e surpreendentes, uma vez que cada grupo apresentou diferentes visões sobre as dimensões temáticas, possibilitando entender como cada participante percebe e lida com a alimentação, externalizando seus anseios, crenças e valores do alimentar diante da proximidade da morte.

Os resultados mostram que em relação aos valores e crenças relacionados à alimentação oral, 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 conforma contundente no discurso desse grupo. Em relação à dimensão temática tomada de decisão nas disfagias, o grupo de pacientes traz a fé como um marcador para condução das suas decisões, bem como uma força motriz para dar sentido às suas vidas; no entanto, para esse grupo e para o grupo de cuidadores, o modelo de decisão baseado no paternalismo ainda aparece de forma robusta, resquício desse modelo de saúde hegemônico por tanto tempo.

Em relação à dimensão da conflituosidade bioética, as mudanças alimentares foi uma categoria apontada pelos pacientes como deflagradora de conflitos éticos relacionados à alimentação desses indivíduos; no entanto, para os cuidadores a manutenção da alimentação a todo custo, não respeitando a autonomia do paciente, aparece de forma relevante no discurso desse grupo.

Ficaram evidentes as peculiaridades de cada grupo diante das dimensões temáticas, resultado das diferenças do papel que cada grupo apresenta ao lidar com a doença.

É importante ressaltar que os resultados deste estudo não devem ser generalizados, visto que foi realizado em uma instituição exclusiva de cuidados oncológicos, em uma unidade que apenas assiste paciente em cuidados paliativos, com profissionais de saúde especializados que atuam alinhados com essa filosofia. Possivelmente, pesquisas em instituições que atuam com outras especialidades ou que não possuam uma unidade exclusiva de cuidados paliativos, possa apresentar resultando bastante distintos. Porém, destaca-se a

relevância de tais dados para a comunidade científica, dada a existência de poucas pesquisas na área que abordem a temática, servindo como base para a atuação de profissionais de saúde que assistem ao doente oncológico em palição.

É necessário salientar o momento sanitário em que o estudo foi realizado, durante a pandemia de *Coronavirus disease 2019* (COVID-19), que, possivelmente contribuiu para a limitação do número de participantes, tendo em vista à restrição à circulação de pessoas como familiares e cuidadores, e até mesmo a dos próprios profissionais de saúde, o que acabou por restringir a participação de uma maior variedade de categorias profissionais entrevistadas (como médicos, assistentes sociais e fisioterapeutas), além do tempo disponível para a pesquisadora realizar as entrevistas, visto que a mesma somente atuava na unidade de cuidados paliativos uma vez por semana, realizando os atendimentos aos pacientes internados e necessitando conciliar a assistência aos pacientes com a presente pesquisa, em geral as entrevistas com os profissionais somente ocorriam ao final dos plantões. Em relação a um possível limitador ao número (N) de pacientes, possivelmente o número reduzido pode ser atribuído ao estado clínico dos pacientes internados. Em geral, pacientes internados em uma unidade de cuidados paliativos, encontram-se mais debilitados, com um KPS menor, por vezes com alterações cognitivas e/ou de nível de consciência, além de, muitas vezes, pela evolução da doença, e por não estarem ingerindo alimentos por via oral; critérios, esses, que tornam um grande número de pacientes inelegíveis para o estudo.

Diante do cenário mundial com o aumento de doenças crônicas, como o câncer, faz-se urgente a necessidade de mais pesquisas na área dos cuidados paliativos, principalmente pesquisas qualitativas envolvendo temáticas tão subjetivas quanto à alimentação e os conflitos bioéticos advindos das dificuldades alimentares nesses pacientes.

Espera-se que a presente pesquisa possa proporcionar reflexões e discussões que gerem mais estudos científicos com o intuito de fortalecer as políticas públicas de saúde em cuidados paliativos, bem como auxiliar na formação de profissionais cada vez familiarizados e alinhados com a filosofia dos cuidados paliativos.

Recomenda-se que no intuito de auxiliar os pacientes, os cuidadores e os profissionais de saúde no enfrentamento dos diversos conflitos bioéticos, que possam surgir, como resultado das disfagias no câncer avançado, e visando garantir uma educação continuada, sejam elaboradas cartilhas/livros institucionais direcionados aos cuidadores e pacientes, esclarecendo sobre as possíveis dificuldades de deglutição em pacientes oncológicos paliativos, bem como a realização de palestras sobre o tema.

Buscando sempre melhorar a comunicação entre a equipe, a fim de criar um canal de discussões, reflexões e aprendizagem, sugere-se o uso das sessões clínicas, já existentes na unidade, para as discussões dos casos que possam ocasionar algum conflito ético, bem como a retomada das sessões de bioética, que ocorriam na unidade há alguns anos, onde os casos mais desafiadores e conflituosos possam ser apresentados e discutidos, de forma a convidar toda a equipe multidisciplinar às reflexões bioéticas. Tal iniciativa vem a ser bastante pertinente no momento, visto que um médico bioeticista ingressou na instituição a pouco tempo, além da própria pesquisadora que se propõe a estar à frente nessa retomada.

A partir dos resultados e das discussões fomentadas com o presente estudo, pode-se concluir que seja possível uma reflexão acerca da atuação dos profissionais de saúde diante da complexidade que a alimentação oral apresenta 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, e, assim, possibilitar a compreensão dos diversos conflitos éticos, a partir das ferramentas da Bioética, surgidos nesse cuidado e o impacto que as alterações de deglutição, vivenciadas por esses pacientes, possam acarretar em sua qualidade de vida em cuidados paliativos oncológicos, buscando sempre melhorá-la.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, R.; GARRAFA, V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.24, n.3, p.452-458, 2016.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION NATIONAL OUTCOME MEASUREMENT SYSTEM –NOMS. **Adult Speech-Language Pathology Training Manual**. Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association, 1998.

AMORIM, G.K.D.; SILVA, G.S.N. Nutricionistas e cuidados paliativos no fim de vida: revisão integrativa. **Rev. Bioét.**, v.29, n.3, p. 547-557, 2021. DOI:[10.1590/1983-80422021293490](https://doi.org/10.1590/1983-80422021293490)

ANDRADE, C.G.; COSTA, S.F.G.; LOPES, M.E.L. Cuidados paliativos: a comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. **Ciênc. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p. 2523-2530, 2013.

ARRIEIRA, I.C.O.; *et al.* O sentido da espiritualidade na transitoriedade da vida. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v.21, n.1, p.1-6, 2017.

ARRIEIRA, I.C.O.; *et al.* Espiritualidade nos cuidados paliativos: experiência vivida de uma equipe interdisciplinar. **Rev. Esc. Enferm. USP.**, São Paulo, 52:e03312, 2018.

ASKREN, A.; LESLIE, P. Complexity of clinical decision making: consent, capacity, and ethics. **Semin Speech Lang**, New York, v.40, n.3, p.162-169, 2019. DOI: 10.1055/s-0039-1688838

ASSEMBLEIA GERAL DAS NAÇÕES UNIDAS (UNESCO). **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/direitoshumanos/declaracao/>. Acesso em: 25 nov.2018.

AZEVEDO, E. Saudável para que/m? **Geografares**, Espírito Santo, p. 105-112, jan./jun.2008.

BAILE, W.F. *et al.* SPIKES- a six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **Oncologist**. England, v.5, n.4, p. 302-311, 2000.

BARBOSA, L.N.F. **A Condição Humana do Paciente Laringectomizado Total: Perspectivas para a Clínica**. 2008. 122f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica)- Departamento de Psicologia, Universidade Católica de Pernambuco, Pernambuco, 2008.

BARBOSA, R.M.M. *et al.* A espiritualidade como estratégia de enfrentamento para familiares de pacientes adultos em cuidados paliativos. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n.1, p. 165-182, jan./jun. 2017.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução: Reto, L. A.; Pinheiro, A. 3ª reimp. 1.ed. São Paulo: Edições 70. 2016.

BARRY, M.J. *et al.* Collaboration and Shared Decision-Making Between Patients and Clinicians in Preventive Health Care Decisions and US Preventive Services Task Force Recommendations. **JAMA**, United States, v.327, n.12, p. 1171-1176, mar. 2022.

BEACH, M.C.; SUGARMAN, J. Realizing shared decision-making in practice. **JAMA**, United States, v.322, n.9, p. 811-812, set. 2019.

BEAUCHAMP, T.L.; CHILDRESS, J.F. **Principles of biomedical ethics**. New York: Oxford University Press; 1979.

_____. **Principles of biomedical ethics**. 4. ed. New York: Oxford University Press; 1994.

_____. **Principles of biomedical ethics**. 5. ed. New York: Oxford University Press, 2001.

BENARROZ, M.O.; FAILLACE, G.B.D.; BARBOSA, L.A. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v.25, n.9. p. 1875-1882, set. 2009.

BENARROZ, M.O. **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, 2020.124p.

BENTO, B.M.A. *et al.* Via alimentar de pacientes em cuidados paliativos: avaliação da prática utilizada em um hospital geral. *In*: NETO, B.R.S. (org.) **Medicina: Esforço Comum da Promoção da Saúde e Prevenção e Tratamento das Doenças 4**. Ponta Grossa: Atena editora, 2021. cap.22, p. 191-202.

BERTÃO, M.V. A dimensão espiritual como pedra angular do humanismo em cuidados paliativos. *In*: CASTRO, J.C.; NIEMEYER-GUIMARÃES, M. (org.) **Caminhos da Bioética**. Volume 2. Teresópolis: Editora UNIFESO, 2019. p.66-70.

BLACKBURN, S. **Dicionário Oxford de Filosofia**. 1. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar editor, 1997.

BOFF, L. **Saber cuidar ética do humano**: compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. Comensalidade: refazer a humanidade. **Jornal A Notícia**, Joinville, 19 abr. 2009.

_____. **Tempo de transcendência**: o ser humano como um projeto infinito. Petrópolis: Editora vozes, 2009.

BOGAARDT, H. *et al.* Swallowing Problems at the End of the Palliative Phase: Incidence and Severity in 164 Unsedated Patients. **Dysphagia**, New York, v. 30, p. 145-151, 2015. DOI:10.1007/s00455-014-9590-1

BORGES, C.M.F. **A percepção do profissional nutricionista sobre a gastronomia hospitalar**: um estudo de caso sobre um hospital particular do Distrito Federal. [Monografia]. Brasília: Universidade de Brasília; 2009. 55f.

BOTTONI, A. ZAHER-RUTHERFORD, V.L. Reflexão Bioética sobre uso de nutrição e hidratação artificial em pacientes terminais. **Revista Brasileira de Bioética**, v.15, n.9, p.1-25, 2019.

BOUSSO, R.S. *et al.* Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência da doença. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v.45, n.2, p. 397- 403, 2017.

BRAGA, V. Cultura alimentar: contribuições da antropologia da alimentação. **Saúde Rev.**, Piracicaba, v.6, n.13, p. 37-44, 2004.

BRASIL. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Trata de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n.12, p.59, 13 jun. 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 28 out. 2018.

BRAZ, M. Bioética, proteção e diversidade moral: quem protege quem contra o quê na ausência de um referencial moral comum? *In*: SCHRAMM, F. R. et al. **Bioética, riscos e proteção**. 2. ed. Rio de Janeiro: UFRJ: Fiocruz, 2009.

BRITO, A.F.; BARBOSA, E.A. Cuidados Paliativos em Oncologia. *In*: CARVALHO, V.; BARBOSA, E. A. **Fononcologia**. Rio de Janeiro: Editora Revinter, 2012. p. 377-384.

BUCKMAN, R. **Breaking Bad News: A Guide for Health Care Professionals** Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1992.

BURLÁ, C.; PY, L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v.30, n.6, p.1-3, jun. 2014.

CAMPOS, A.; OLIVEIRA, D.R. A relação entre o princípio da autonomia e o princípio da beneficência (e não maleficência) na bioética médica. **Revista brasileira de estudos políticos**, Belo Horizonte, n.115, p: 13-45, 2017.

CAMPOS, C. J. G. Método de Análise de Conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília. v.57, n.5, p. 611-614, set./out., 2004.

CAMPOS, V.F.; SILVA, J.M.; SILVA, J.J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.27, n.4, p: 711-718, 2019.

CANESQUI, A.M., GARCIA, R.W.D. (org.) **Antropologia e nutrição: um diálogo possível** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005.

CARNEIRO, H. Comida e sociedade: significados sociais na história da alimentação. **Revista História: Questão & Debates**, Curitiba, n.42, p. 71-80, 2005.

CARRO, C.Z; MORETI, F.; PEREIRA, J.M.M. Proposta de atuação da Fonoaudiologia nos Cuidados Paliativos em pacientes oncológicos hospitalizados. **Distúrb. Comun.**, São Paulo, v. 29, n.1, p.178-184, mar. 2017.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. ampliado e atual. Porto Alegre: ANCP. 2ª ed, 2012.

CASTRO, J.M.F.; FRANGELLA, V.S.; HAMADA, M.T. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. **ABCS health Sci.**, Santo André, v.42, n.1, p. 55-59, 2017.

COLODNY, N. Dysphagic Independent Feeders' Justifications for Noncompliance with Recommendations by a Speech-Language Pathologist. **Am J Speech Lang Pathol.**, United States, v.14, p.61-70, 2005.

COMPAIXÃO. *In: Dicionário Etimológico: etimologia e origem das palavras*, 2008. Disponível em: <https://www.dicionarioetimologico.com.br/compaixao/>. Acesso em: 27 maio 2022.

CFE- Conselho Federal de Fonoaudiologia. Resolução nº 492, 7 de abril de 2016. Dispõe sobre a regulamentação da atuação do profissional fonoaudiólogo em disfagia e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: Brasília, DF, 18 abr. 2016.

CREFONO- Conselho Regional de Fonoaudiologia -2ª região. São Paulo. Disponível em: <http://www.fonosp.org.br/>. Acesso em: 17 jan. 2017.

CREFONO- Conselho Regional de Fonoaudiologia -1ª região. Rio de Janeiro Disponível em: <http://www.crefono1.gov.br/>. Acesso em: 22 maio 2022.

CORREIA, F.R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS)**. 2012. 145 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

COSTA, A.; DIAS, M.C. Fim de Vida. *In: DIAS, M.C. (Org). Bioética: fundamentos teóricos e aplicações*. 1.ed. Curitiba: Appris, 2017. Cap.7, p. 123-140.

COSTA, M.F. ; SOARES, J.C. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. **Rev. bras. cancerol.**, Rio de Janeiro, v.62, n.3, p.215-224, 2016.

COSTA, R.S. *et al.* Reflexões bioéticas acerca da promoção de cuidados paliativos a idosos. **Saúde em Debate**, Londrina, v.40, n.108, p. 170-177, jan./mar. 2016.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D.B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.21, n.3, p. 463-476, 2013. DOI: 10.1590/S1983 80422013000300011

DELGADO-GUAY, M.O. Spirituality and religiosity in supportive and palliative care. **Curr Opin Support Palliat Care**, United States, v.8, n.3, p. 308-313, 2014.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública.**, Rio de Janeiro, v. 22, n.8, p.1741-1748, 2006.

DINIZ, D.; GUILHEM, D. **O que é bioética**. São Paulo: Brasiliense; 2012.69p.

DRUML, C. *et al.* ASPEN Ethics Position Paper Task Force. **Nutr Clin Pract**, Baltimore, v.25, .6, p.6729, 2010.

DURAND, G. Emergência e situação da Bioética. *In:* _____. **Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. 5.ed. São Paulo: Centro universitário São Camilo: Loyola; 2014. Cap.1, p.19-65.

_____. Vocabulário Prévio. *In:* _____. **Introdução geral à Bioética: história, conceitos e instrumentos**. 5.ed. São Paulo: Centro universitário São Camilo: Loyola; 2014. Cap.2, p.67-90.

ECKMAN, S.; ROE, J. Speech and language therapists in palliative care: what do we have to offer? **Int J Palliat Nurs**, London, v.11, n.4, p. 179-181, 2005.

ESPERANDIO, M.; LEGET, C. Espiritualidade nos cuidados paliativos: questão de saúde pública? **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.28, n.3, p. 543-553, 2020.DOI:10.1590/1983-80422020283419

FAVERO, S.R. *et al.* Complicações Clínicas da disfagia em pacientes internados em uma UTI. **Distúrb comun.** São Paulo, v.29, n.4, p.654-662, 2017.

FERNANDES; A.T. **Ritualização da Comensalidade**. Porto: Universidade do Porto. Faculdade de Letras, 1995. Separata da Revista da Faculdade de Letras. Sociologia, Porto, I Série, vol. 7, 1997.

FERREIRA, C.L.A.P. Processo de luto e a humanização da morte: a importância dos cuidados paliativos no contexto da COVID 19. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação- REASE**, São Paulo, v.7, n.6, p: 711- 724, 2021.

FERREIRA, M.F. *et al.* Ressignificando o alimento com pacientes oncológicos em cuidado paliativo: “o dia do desejo”. **Práticas e cuidado: Revista de Saúde Coletiva**, Salvador, v.1, n.e12515, p.1-5, 2020.

FLANDRIN, J.; MONTANARI, M. (Org.). **História da Alimentação**. 2ª ed. São Paulo: Estação Liberdade, 1996.

FLORIANI, C.A.; SCHRAMM, F.R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v.13, n.2, p. 2123-2132, 2008.

_____. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.23, n.9, p.2072-2080, 2007.

FONTANELLA, B.J.B; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p.17-27, 2008.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. *In:* _____. **Microfísica do poder**. 6. ed. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra; 2017. Cap. 6, p.171-189.

FRANKL, E.V. **Um sentido para a vida: psicoterapia e humanismo**. São Paulo: Editora Santuário;1989.

GAMA, A.C.C. *et al.* Correlação entre dados perceptivo-auditivos e qualidade de vida em voz de idosas. **Pró-fono.**, Barueri, v.21, n.2, p. 125-130, abr./jun. 2009.

GARRAFA, V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.13, n.1, p.125-134, 2005.

GARRAFA, V.; MARTORELL, L.B.; NASCIMENTO, W.F. Críticas ao principialismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.25, n.2, p.442-451, 2016.

GIL, A.C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**, 4. ed. São Paulo, Atlas, 2002. p.41-42.

GILLIGAN, C. **Uma voz diferente: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta**. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos; 1982.

GIMENES-MINASSE, M.H.S.G. Comfort food: sobre conceitos e principais características. **Contextos da Alimentação: revista de comportamento, cultura e sociedade**, São Paulo, v.4, n.2, p. 92-102, 2016.

GLASER, B.G.; STRAUSS, A.L. **The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research**. New York: Aldine de Gruyter; 1999.

GOMES, B.M.M. *et al.* Diretivas antecipadas de vontade em geriatria. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.26, n.3, p. 429-239, 2018.

GUERRA, P.M.S. **Avaliação da aceitação de dietas infantis modificadas em hospital público** – Estudo de caso. 2009. 41p. Monografia (Especialização em Gastronomia e Segurança Alimentar III)- Centro de Excelência em Turismo, Universidade de Brasília, 2009.

GUIMARÃES, M.N.M.Q. **Idosos com doenças oncológicas e bioética de proteção: uma oportunidade para a integração dos cuidados paliativos em cuidados intensivos**. 2008. 350 p. Tese (Doutorado em Bioética, ética aplicada e saúde coletiva)- Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

HACHEM, D.W. A biopolítica em Giorgio Agamben e Michel Foucault: O estado, a sociedade de segurança e a vida nua. **Revista de direitos fundamentais e democracia**, Curitiba, v.10, n.10, p. 341-361, jul./dez. 2011.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**, parte I. Tradução de Márcia de Sá Cavalcante. Petrópolis: Editora Vozes, 1989. p. 243-300. Todo o sexto capítulo, dedicado à cura-cuidado parágrafos 39-44.

HENRY, B. Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. **Ann Palliat Med**, China, v.6, n.1, p. 87-90, 2017.

HOLMES, S. Importance of nutrition in palliative care of patients with chronic disease. **Prim Health Care**, Los Angeles, v. 21, n. 6, p. 32-38, 2011.

HOPKINS, K. Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. **Proc Nutr Soc**, London, v.63, n.3, p. 427-429, 2004. DOI:[10.1079/pns2004372](https://doi.org/10.1079/pns2004372)

HORTA, N. **Não é sopa**- crônicas e receitas de comida. Companhia das letras, 1995.

HORTA, M.G. *et al.* Aplicação de técnicas gastronômicas para a melhoria da qualidade sensorial de dietas hospitalares infantis. **Alim. Nutri. Braz. J. Food Nutri.**, Araraquara, v.24, n.2, p.165-173, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **Estimativa 2016**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015.

_____. **Estimativa 2020**: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

_____. **Cuidados Paliativos**. Disponível em: www.inca.gov.br/tratamento/cuidados-paliativos. Acesso em: 03 maio 2019.

_____. **Dieta, nutrição, atividade física e câncer**: uma perspectiva global- um resumo do terceiro relatório de especialistas com uma perspectiva brasileira. Rio de Janeiro: INCA, 2020. Acesso em: 07 jun. 2022. 140 p.

JACINTO-SCUDEIRO, L.A.; AYRES, A.; OLCHEIK, M.R. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. **Distúrb. comun.**, São Paulo, v.31, n.1, p. 141-146, 2019. DOI:[10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146](https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146)

JAPIASSÚ, H.; MARCONDES, D. **Dicionário básico de filosofia**. 3.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar editor; 2001.

KAIZER, F.; SPIRIDIGLIOZZI, A.M.; HUNT, M.R. Promoting Shared Decision-Making in Rehabilitation: Development of a Framework for Situations When Patients with Dysphagia Refuse Diet Modification Recommended by the Treating Team. **Dysphagia**, New York, v.27, p. 81-87, 2012.

KARNOFSKY, D.A. *et al.* The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma: with particular reference to bronchogenic carcinoma. **Cancer**, United States, v.1, n.4, p.634-656, nov. 1948.

KELLY, K. *et al.* Getting comfortable with “comfort feeding”: An exploration of legal and ethical aspects of the Australian speech-language pathologist’s role in palliative dysphagia care, **Int J Speech Lang Pathol**, England, p.1-9, 2018.

KELLY, K. *et al.* The role of speech-language pathologists in palliative care: Where are we now? A review of the literature. **Prog Palliat Care**, England, v. 24, p. 315–323, 2016.

KENNY, B. Food culture, preferences and ethics in dysphagia management. **Bioethics**, England, v.29, n.9, p. 646- 652, 2015.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8.ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.

LAI, C. *et al.* Spirituality and awareness of diagnoses in terminally ill patients with cancer. **Am J Hosp Palliat Care**, United States, v.34, n.6, p: 505-509, 2017. DOI: 10.1177/1049909116630985

LESLIE, P.; CARDING, P.N.; WILSON, J.A. Investigation and Management of Chronic Dysphagia. **BMJ**, England, v.326, p. 433–436, 2003.

LESLIE, P.; BROLL, J. Eating, drinking, and swallowing difficulties: the impacts on, and of, religious beliefs. **Geriatrics**, v.7, n.41, p.1-8, 2022.

LIMA, A.F.A.; MACHADO, F.I.S. Médico como arquiteto da escolha: paternalismo e respeito à autonomia. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.29, n.1, p:44-54, 2021.

LIMA, R.S; NETO, J.A.F.; FARIAS, R.C.P. Alimentação, comida e cultura: o exercício da comensalidade. **Demetra**, Rio de Janeiro, v.10, n.3, p. 507-522, 2015.

LINO, C.A. *et al.* Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias. **Rev. bras. Educ. méd.**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 1, p. 52- 57, 2011.

LOCHER, J. L. Comfort Food. In KATZ, S. (org.) **Encyclopedia of Food and Culture**. New York: Charles Scribner’s Sons, 2002.

LOCHER, J. L. *et al.* Food choice among homebound older adults: Motivations and perceived barriers. **J Nutr Health Aging**, France, v.13, n.8, p. 659–664, 2009.

LUCENA, M.A.; ALBUQUERQUE, A. Qualidade de vida em pacientes paliativos no prisma dos direitos humanos dos pacientes. **Cad. Ibero. Am. Direito Sanit.**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.165-185, 2021.

LUCENA, V.L. **Influência da disfagia na qualidade de vida de pacientes com câncer em cuidados paliativos**. 2019. 48p. Monografia (Especialização em Cuidados Paliativos)- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, 2019.

MACIEL, M.E. Identidade cultural e alimentação. *In*: CANESQUI, A.M., GARCIA, R.W.D. (org.) **Antropologia e nutrição: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005. p. 49-56.

MALIANDI, R.; THÜER, O. Los “principios de ética biomédica” de Beauchamp y Childress *In*: **Teoría e práxis de los principios bioéticos**. Buenos Aires: Remedios de Escalada: De la UNLa- Universidad Nacional de Lanús; 2008. p.61-114.

MALTERUD, K.; SIERSMA, V.D.; GUASSORA, A.D. Sample size in qualitative interview studies: guided by information power. **Qual Health Res**, California, v: 26, n.13, p.1753-1760, 2016.

MAXQDA. **Software for qualitative data analysis**. Version Analitics Pro 2020. Berlin: VERBI Software- consult- Sozialforschung GmbH, 2020.

MEIER, C.A; ONG, T.D. To Feed or Not to Feed? A case report and ethical analysis of withholding food and drink in a patient with advanced dementia. **Journal of Pain and Symptom Management**, North Carolina, v. 50, n.6, p.887-890, 2015.

MENDES, E.C; VASCONCELLOS, L.C.F. Cuidados paliativos no câncer e os princípios doutrinários do SUS. **Saúde debate**, Londrina, v.39, n.106, p.881-892, 2015.

MENEZES, R.A. A medicalização da esperança: reflexões em torno de vida, saúde/doença e morte. **Amazônica- Revista de Antropologia**, Pará v.5, n.2, p.478-498, 2013.

MENEZES, R.A.; BARBOSA, P.C. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.18, n.9, p. 2653- 2662, 2013.

MILES, M.; HUBERMAN, A.M; SALDANA, J. **Qualitative data analysis-** A methods sourcebook. 3ª ed. Thousand Oaks: Sage, 2013.

MINAYO, M.C.S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 01-12, abr. 2017.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 21ª. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

_____. Hermenêutica-Dialética como caminho do pensamento social. **In:** _____; DESLANDES, S.(org.) **Caminhos do Pensamento – Epistemologia e Método**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2002. p. 83-107.

MONTEIRO, R.S.F; JUNIOR, A.G.S. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.27, n.1, p. 86-97, 2019.

MOREIRA, M.J.S.; SANTOS, R.N.O.L.; PALACIOS, M. Fonoaudiologia, conflitos decisórios e pacientes disfágicos: revisão integrativa. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.29, n.2, p.401-415, 2021.

MOREIRA, M.J.S. *et al.* Contribuições da fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. **CoDAS**, São Paulo, v.32, n.4, p. 1-3, 2020. DOI:10.1590/2317-1782/20202019202

MOTTA, L.C.S; VIDAL, S.V; SIQUEIRA-BATISTA, R. Bioética: afinal, o que é isso? **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**, São Paulo, v.10, n.5, p. 431-439, 2012.

NIEBLE; B.D. **Comensalidade através dos tempos**. en Contribuciones a las Ciencias Sociales, marzo 2010, www.eumed.net/rev/cccss/07/bdn.htm

NIEMEYER-GUIMARÃES, M.; SCHRAMM. F.R. The exercise of autonomy by older cancer patients in palliative care: the biotechnoscientific and biopolitical paradigms and the bioethics of protection. **Palliat Care**, United States, v.10, p. 1-6, 2017.

NOGUEIRA, J.W.S; RODRIGUES, M.C.S. Comunicação efetiva no trabalho em equipe em saúde: desafio para a segurança do paciente. **Cogit. Enferm.**, Curitiba, v.20, n.3, p. 636-640, jul/ago. 2015.

O'REILLY, A.C.; WALSH, M. Perspectives on the role of the speech and language therapist in palliative care: An international survey. **Palliat Med**, Dublin, v.29, n.8, p. 756-761, 2015.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. **Declaração universal sobre bioética e direitos humanos**. Paris: UNESCO, 2005. Disponível em: <https://bit.ly/3u5C2pR>. Acesso em: 19 ago. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Alimentação saudável**. OPAS, 2022. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/alimentacao-saudavel>. Acesso em: 06 jun. 2022.

ORREBALL, Y. Nutritional support at the end of life. **Nutrition**, Burbank, v.31, n.4, p. 615-616, 2015.

RODRIGUES, H.A.F. Alimentação como fonte de sociabilidade e de hospitalidade. **SINAIS - Revista Eletrônica**, Vitória, v.1, n.12, p. 85 – 100, 2012.

PAIVA, F.C.L.; ALMEIDA JÚNIOR, J.J.; DAMÁSIO, A.C. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.22, n.3, p.550-560, 2014.

PAULOSKY, B.R. Rehabilitation of dysphagia following head and neck cancer. **Phys Med and Rehabil Clin N Am**, Philadelphia, v.4, n.19, p.889-928, nov. 2008.

PEREIRA, S.M. Questões éticas em cuidados paliativos e em fim de vida. *In*: CASTRO, J.C., GUIMARÃES, M.N.M.Q. (org.) **Caminhos da Bioética – Volume 1**. Rio de Janeiro: Editora UNIFESO, 2018.

PESSINI, L. A filosofia dos cuidados paliativos: uma resposta diante da obstinação terapêutica. *In*: BERTACHINI, L.; PESSINI, L.(ed.) **Humanização e cuidados paliativos**. 3ª ed. São Paulo: Loyola; 2004. p. 181-204.

PINHO-REIS, C.; COELHO, P. Significado da alimentação em cuidados paliativos. **Revista Cuidados Paliativos**, Portugal, v.1, n.2, p. 5-22, 2014.

PINHO-REIS, C. Os Cuidados Paliativos Domiciliários, a Alimentação e os Familiares-Cuidadores. **Revista Kairós Gerontologia**, São Paulo, v. 21, n.4, p. 09-30, 2018.

PIROLA, W.E. et al. Translation and cultural adaptation of the Shame and Stigma Scale (SSS) into Portuguese (Brazil) to evaluate patients with head and neck cancer. **Braz. J. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, v. 83, n.6, nov./dez. 2016.

PIOT, E. *et al.* Caregivers Confronted With the Withdrawal of Artificial Nutrition at the End of Life: Prevalence of and Reasons for Experienced Difficulties. **Am J Hosp Palliat Med**, United States, v.32, n.7. p. 732-737, 2015.

POLLENS, R.D. Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. **Topics in Language Disorders**, United States, v. 32, p. 137–148, 2012.

POTTER, V.R. **Global Bioethics**. Building on the Leopold Legacy. East Lansing: Michigan State University Press; 1988.

POULAIN, J.P. **Sociologias da alimentação**: os comedores e o espaço social alimentar. Florianópolis: Ed. UFSC; 2013. 285 p.

RAIJMAKERS, N.J.H. *et al.* Artificial nutrition and hydration in the last week of life in cancer patients. A systematic literature review of practices and effects. **Ann Oncol**, London, v. 22, p. 1478–1486, 2011.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: editora FIOCRUZ; 2009.

REID, J. *et al.* Fighting over food: patient and family understanding of cancer cachexia. **Oncology Nursing Forum**, v.36, n.4, p: 439-445, 2009.

RIBEIRO, D.C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.22, n.8, p.1749-1754, ago.2006.

ROMANELLI, G. O significado da alimentação na família: uma visão antropológica. **Medicina (Ribeirão Preto, Online)**, Ribeirão Preto. v. 39, n.3, p. 333-339, 2006.
DOI:[10.11606/issn.2176-7262.v39i3p333-339](https://doi.org/10.11606/issn.2176-7262.v39i3p333-339)

SANTOS, C.G.; *et al.* Acuidade olfatória e qualidade de vida após a laringectomia total. **Rev. CEFAC.**, São Paulo, v.17, n.6, p. 1976-1986, nov./dez. 2015.

SANTOS, C.G.; SCHRAMM, F.R. Bioética em cuidados paliativos: uma questão de direitos humanos e cidadania. *In*: MENDES, E.C.; VASCONCELLOS, L.C.F., (org.) **Cuidados Paliativos**: uma questão de direitos humanos, saúde e cidadania. Curitiba: Appris, 2020.p.161-178.

SANTOS, I.L.; GARRAFA, V. Análise da declaração universal sobre bioética e direitos Humanos da UNESCO à luz da ética de Paulo Freire. **Revista Redbioética/UNESCO**, Montevideo, v.1, n.2, p.130-135, 2011.

SARAMAGO, J. **Todos os nomes**. Companhia das Letras, São Paulo, 1997, 280p.

SCHENKER, Y. *et al.* An enhanced role for palliative care in the multidisciplinary approach to high-risk head and neck cancer. **Cancer**, United States, v.122, n.3, p. 340-343, 2016.

SCHRAMM, F.R. A bioética de proteção: uma ferramenta para a avaliação das práticas sanitárias? **Ciênc Saude Colet**, Rio de Janeiro, v.22, n.5, p. 1531-1538, 2017.

_____. Foucault e Agamben: a conceituação de biopolítica. *In*: SGANZERLA, A., _____ (org.) **Fundamentos da bioética**. Curitiba: CRV; 2016. p. 49-65.

_____. O uso problemático do conceito “vida” em bioética e suas interfaces com a práxis biopolítica e os dispositivos do biopoder. **Rev. bioét.**, Rio de Janeiro, v.17, n. 3, p. 377-389, 2009.

_____. Aspectos filosóficos e bioéticos da não-ressuscitação. **Rev. Bras. Cancerol.**, Rio de Janeiro, v.53, n.2, p. 241-244, 2007.

_____. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? *In*: _____; REGO, S.; BRAZ, M.P.; PALÁCIOS, M. (Org.). **Bioética, riscos e proteção**. 1.ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz; 2005. Cap. 1, p.15-28.

SHARP, H.M. Ethical issues in the management of dysphagia after stroke. **Top Stroke Rehabil**, London, v.13, n.4, p. 18-25, 2006. DOI: 10.1310/tsr1304-18

_____; BRYANT, K.N. Ethical issues in dysphagia: when patients refuse assessment or treatment. **Semin Speech Lang**, United States, v. 24, n.4, p. 285-299, 2003. DOI: 10.1055/s-2004-815578

_____; GENESEN, L.B. Ethical decision- making in dysphagia management. **American Journal of Speech-Language Pathology**, United States, v.5, n. 1, p. 15-22, 1996.

SIERRA, *et al.* Atuação Interdisciplinar em equipe oncológica. *In*: CARVALHO, V.; BARBOSA, E. A. **Fononcologia**. Rio de Janeiro: Editora Revinter, 2012. p. 369-375.

SILVA, G.A.R. O processo de tomada de decisão na prática clínica: a medicina como estado da arte. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**, São Paulo, v.11, n.1, p.75-79, jan./mar.2013.

SILVA, A.D.C; SILVA, R.S.; GARCIA, L.R.S. Benefícios da gastronomia no serviço hospitalar: uma revisão de literatura. **Carpe Diem: Revista cultural e científica do UNIFACEX**, Natal, v.17, n.1, p.1-15, 2019.

SILVEIRA, M.H.; CIAMPONE, M.H.T.; GUTIERREZ, B.A.O. Percepção da equipe multiprofissional sobre cuidados paliativos. **Rev. bras. geriatr. gerontol**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 07-16, 2014.

SIMÕES, F.L.; SOUSA, I.E.; CARVALHO, A.F. Não iniciação ou suspensão de alimentação e hidratação artificiais – uma reflexão bioética baseada num caso clínico. **Cad. Saúde**, Rio de Janeiro, v.13, n.8, p. 43-47, 2021.

SOCHACKI, M. *et al.* A dor de não mais alimentar. **Rev. Bras. Nutr Clín.**, Porto Alegre, v.23, n.1, p. 78-80, 2008.

SOUSA, J.R.; SANTOS, S.C.M. Análise de conteúdo em pesquisa qualitativa: modo de pensar e de fazer. **Pesquisa e Debate em Educação**, Juiz de Fora, v.10, n.2, p. 1396-1416, jul./dez. 2020.

TAPAJÓS, A.; PRADO, M.M. **Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da Unesco**. Tradução oficial Brasileira: Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília. 2005. Disponível em: <http://www.bioetica.catedraunesco.unb.br>. Acesso em: 22 dez. 2018.

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The 2015 **Quality of death index**: ranking palliative care across the world; 2015.

THE WHOQOL GROUP. The world health organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. **Social Science & Medicine.**, United States, v.41, n.10, p. 1403-1409, 1995.

UGARTE, O.N.; ACIOLY, M.A. O princípio da autonomia no Brasil: discutir é preciso... **Rev Col Bras Cir**, Rio de Janeiro, v.41, n.5, p. 274-277, 2014.

UNIDADE DE CUIDADOS. **Manual de Cuidados Paliativos em pacientes com câncer.** Rio de Janeiro: UNIC/UNATI; 2009.

VALE-PRODOMO, L.P; CARRARA-DE-ANGELIS, E.; BARROS, A.P.B. Avaliação clínica fonoaudiológica das disfagias *In*: JOTZ G.P., CARRARA-DE-ANGELIS E., BARROS, A.P.B. **Tratado de deglutição e disfagia:** no adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter; 2009. p.61-67.

VIGOTSKI, L.S. **A construção do pensamento e da linguagem.** São Paulo: Martins Fontes; 2000.

WALDOW, V.R. **Cuidado humano:** o resgate necessário. Porto Alegre: Sagra Luzzato; 1998.

WANSINK, B.; SANGERMAN, C. The Taste of Comfort: Food for Thought on How Americans Eat to Feel Better. **American Demographics**, United States, v.22, n.7, p.66-67, 2000.

WITTMANN-VIEIRA, R.; GOLDIM, J.R. Bioética e Cuidados Paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 25, n.3, p. 334-339, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmes:** policies and managerial guidelines. 2 ed. Geneve: OMS; 2002.

_____. **WHO definition of palliative 2002.** Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em: 04 dez.2018.

_____. **Definition of palliative care.** Genebra, 2017. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en>. Acesso em: 26 jan. 2021.

ZANINI, E.O.; SOARES, S.C.; AHLERT, A. Alimentação como um direito humano: perspectivas éticas e bioéticas. **Res, Soc Dev**, São Paulo, v. 10, n.10, p. 1-13, 2021.

ZOBOLI, E.L.C.P. A redescoberta da ética do cuidado: o foco e a ênfase nas relações. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v.38, n.1, p. 21- 27, 2004.

_____. Ética do cuidado: uma reflexão sobre o cuidado da pessoa idosa na perspectiva do encontro interpessoal. **Saúde Coletiva**, São Paulo, v.4, n.17, p. 158-163, 2007.

_____; PEGORARO, P.B.B. Bioética e Cuidado: o desafio espiritual. **Mundo saúde**, São Paulo, v.31, n.2, p. 214-224, 2007.

APÊNDICE A- ENTREVISTA PROFISSIONAIS DE SAÚDE

ENTREVISTA PROFISSIONAIS DE SAÚDE	
Data da coleta: ____/____/____	
ENTREVISTA: ID: PS _____	
Data de Nascimento: ____/____/____	Idade: _____ _____
Profissão: [1] Assistente Social [2] Enfermeiro [3] Fisioterapeuta [4] Fonoaudiólogo [5] Médico [6] Nutricionista [7] Psicólogo [8] Técnico de enfermagem	Sexo: [1] Masculino [2] Feminino
Escolaridade: [1] Nível médio [2] Superior incompleto [3] Superior completo [4] Especialização [5] Mestrado [6] Doutorado	
Religião: [1] Católica [2] Evangélica [3] Espírita [4] Sem religião [5] Outra _____	
<ul style="list-style-type: none"> • O que a alimentação significa para você. • Quais são os possíveis conflitos éticos que podem existir em relação a pacientes disfágicos em cuidados paliativos? • Quais seriam as implicações éticas de não incluir o paciente no processo de decisão das escolhas alimentares? • Cabe a quem a decisão de realizar mudanças na alimentação oral do paciente disfágico em cuidados paliativos (liberar, modificar e/ou suspender)? • Como a tomada de decisão compartilhada contribui para a resolução de conflitos, quando as preferências alimentares de um paciente podem ser prejudiciais à sua saúde? • Qual a sua visão em relação ao paciente disfágico que recusa modificações alimentares (ex: involução de consistência, redução de etapas, volumes, uso de espessante para líquidos, utensílios) e/ou suspensão da alimentação oral? • Qual a sua visão em relação ao paciente que recusa se alimentar? 	

APÊNDICE B - ENTREVISTA CUIDADORES

ENTREVISTA CUIDADORES	
Data da coleta: ____/____/____	
ENTREVISTA: ID: C _____	
Data de Nascimento: ____/____/____	Idade: _____ _____
Trabalha atualmente: [1] Não [2] Sim	Sexo: [1] Masculino [2] Feminino
Ocupação principal: _____	
Escolaridade: [1] Analfabeto [2] Fundamental incompleto [3] Fundamental completo [4] ensino médio incompleto [5] ensino médio completo [6] Superior incompleto [7] Superior completo [9] Sem Informação	
Religião: [1] Católica [2] Evangélica [3] Espírita [4] Sem religião [5] Outra _____	
<ul style="list-style-type: none"> • O que a alimentação significa para você. • Quais são as dificuldades enfrentadas por você ao observar que o paciente está apresentando dificuldades para engolir. • Quando um paciente apresenta dificuldades na alimentação, como engasgos, tosse e/ou sufocamento, quando come pela boca e precisa muitas vezes mudar a sua alimentação (como bater os alimentos no liquidificador, amassar, usar espessante para líquidos ou em alguns casos até suspender a dieta oral), qual seria a melhor decisão? E para você de quem é essa decisão? • Caso o paciente se recuse mudar o tipo de alimento e/ou suspender a alimentação, o que você acha que deveria ser feito? • Qual a sua visão frente ao paciente que não quer mais se alimentar (recusa)? 	

APÊNDICE D- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)-

Profissionais de Saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Profissionais de Saúde

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Modificações na alimentação em cuidados paliativos oncológicos: valores e crenças dos pacientes, de seus cuidadores e dos profissionais de saúde”, desenvolvida por Christiane Gouvêa dos Santos, discente de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Bioética, ética aplicada e saúde coletiva (PPGBIOS) da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ).

A sua participação na pesquisa consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. A sua participação somente será possível se você permitir que a entrevista seja gravada. O tempo da entrevista será em média entre 15 a 30 minutos.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus objetivos, riscos e benefícios.

OBJETIVO DO ESTUDO

Este estudo tem o objetivo de descrever e analisar os conflitos éticos vivenciados pelos profissionais de saúde, pelos cuidadores e pelos pacientes em relação à alimentação, à autonomia do paciente e à tomada de decisão relacionada às dificuldades e modificações na alimentação do paciente em cuidados paliativos oncológicos a partir de suas crenças e valores.

O convite para participar desse estudo se deve à sua atuação profissional justamente com pacientes em cuidados paliativos.

RISCOS

Como você responderá a perguntas que envolvem questões éticas, com a temática sobre aspectos de qualidade de vida, terminalidade e alimentação, pode ser que você se sinta desconfortável ou constrangido com alguma pergunta durante a entrevista, o que pode abalá-

lo emocionalmente, caso você queira a entrevista pode ser interrompida a qualquer momento, havendo também a possibilidade de ser oferecido suporte emocional.

BENEFÍCIOS

A sua participação nesse estudo contribuirá para que possamos refletir e debater sobre o papel dos indivíduos envolvidos nos cuidados paliativos, descrevendo seus valores e crenças relacionados à autonomia do paciente, à tomada de decisão em relação às dificuldades e modificações alimentares, e assim, auxiliar na compreensão do impacto que as alterações de deglutição, vivenciadas pelos pacientes paliativos, possam acarretar à qualidade de vida dele, buscando assim, ajudar a melhorá-la.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

A entrevista realizada será gravada e ficará de posse do pesquisador e todas as informações serão registradas de forma sigilosa. Seu nome não será revelado, e qualquer dado que possa identificá-lo será omitido, ainda que as informações sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

CUSTOS

Não haverá nenhum custo ou forma de pagamento pela sua participação no estudo. Você será entrevistado no horário que melhor convier previamente combinado, respeitando sua rotina de trabalho.

Caso haja algum dano, decorrente da pesquisa, você terá o direito a buscar indenização, por meio das vias judiciais.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento, você não será penalizado de nenhuma maneira. Em caso de decidir interromper sua participação no estudo, o pesquisador responsável deverá ser comunicado.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora, seu orientador e co-orientador.

Ao final da pesquisa, todo o material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e, com o fim deste prazo, será descartado.

Você terá acesso aos resultados desse estudo, sempre que solicitá-lo; basta entrar em contato com a pesquisadora pessoalmente no Ambulatório de Fonoaudiologia localizado no térreo do Hospital do Câncer I na Praça da Cruz Vermelha, 23 Centro- Rio de Janeiro ou pelos telefones: 3207-1392/3207-4511 de segundas às sextas-feiras, de 08h às 17h ou através do e-mail csantos@inca.gov.br.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e, assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Tel. do CEP/ENSP: (21) 2598-2863; e-mail: cep@ensp.fiocruz.br. Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210. Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h. Acesse <https://cep.enp.fiocruz.br/participante-de-pesquisa> para maiores informações.

Esse formulário de consentimento será elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo pesquisador responsável e outra pelo participante da pesquisa.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo, assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste TCLE, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo.

Eu recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

(Assinatura do participante)

____ / ____ / ____

dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao participante indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo participante.

(Assinatura do pesquisador)

____ / ____ / ____

dia mês ano

APÊNDICE E - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Cuidadores

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Cuidadores

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Modificações na alimentação em cuidados paliativos oncológicos: valores e crenças dos pacientes, de seus cuidadores e dos profissionais de saúde”, desenvolvida por Christiane Gouvêa dos Santos, discente de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Bioética, ética aplicada e saúde coletiva (PPGBIOS) da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ).

A sua participação na pesquisa consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. A sua participação somente será possível se você permitir que a entrevista seja gravada. O tempo da entrevista será em média entre 15 a 30 minutos.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus objetivos, riscos e benefícios.

OBJETIVO DO ESTUDO

Este estudo tem o objetivo de ver o que os profissionais de saúde, os cuidadores e os pacientes se sentem em relação à necessidade de mudanças na alimentação dos pacientes em cuidados paliativos e o que acham do paciente decidir como e o que vai comer no momento em que a doença evoluir e ele apresentar dificuldades em se alimentar.

O convite para participar desse estudo se deve ao fato de você estar cuidando do paciente nesse momento da doença e por estar presente nesse processo de mudanças relacionadas à alimentação dele.

RISCOS

Como você responderá a perguntas sobre a doença, a alimentação, possíveis mudanças e dificuldades para o paciente comer devido à evolução da doença, pode ser que você se sinta

desconfortável ou constrangido com alguma pergunta durante a entrevista, o que pode deixá-lo emocionalmente abalado; caso você queira a entrevista pode ser interrompida a qualquer momento, havendo também a possibilidade de ser oferecido suporte emocional.

BENEFÍCIOS

A sua participação nesse estudo irá contribuir para que possamos pensar e discutir sobre a importância dos profissionais de saúde, dos cuidadores e dos pacientes envolvidos no cuidado paliativo, descrevendo o que pensam e acreditam sobre a participação do paciente nas decisões relacionadas à sua alimentação, quando ele apresentar dificuldades em comer e, assim, nos ajudar a compreender as dificuldades que existem nesse cuidado e o impacto que as dificuldades de deglutição, que os pacientes apresentam, podem trazer à qualidade de vida dele e, assim, podermos melhorá-la.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

A entrevista realizada será gravada e ficará de posse do pesquisador e todas as informações serão registradas de forma sigilosa. Seu nome não será revelado, ainda que as informações sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

CUSTOS

Não haverá nenhum custo ou forma de pagamento pela sua participação no estudo. Você será entrevistado durante a sua permanência como acompanhante do paciente na internação, respeitando sua rotina e no horário que você achar melhor.

Caso haja algum dano, decorrente da pesquisa, você terá o direito de buscar indenização, por meio das vias judiciais.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento; você não será penalizado de nenhuma maneira. Em caso de decidir interromper sua participação no estudo, o pesquisador responsável deverá ser comunicado.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora, seu orientador e co-orientador.

Ao final da pesquisa, todo o material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme as Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e, com o fim deste prazo, será descartado.

Você terá acesso aos resultados desse estudo, sempre que solicitá-lo; basta entrar em contato com a pesquisadora pessoalmente no Ambulatório de Fonoaudiologia localizado no térreo do Hospital do Câncer I na Praça da Cruz Vermelha, 23 Centro- Rio de Janeiro ou pelos telefones 3207-1392/3207-4511 de segundas às sextas-feiras, de 08h às 17h ou através do e-mail csantos@inca.gov.br.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade, e, assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Tel. do CEP/ENSP: (21) 2598-2863; e-mail: cep@ensp.fiocruz.br. Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 – Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210. Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h. Acesse <https://cep.enp.fiocruz.br/participante-de-pesquisa> para maiores informações.

Esse formulário de consentimento será elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo pesquisador responsável e outra pelo participante da pesquisa.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo, assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste TCLE, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo.

Eu recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

(Assinatura do participante)

____ / ____ / ____

dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao participante indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo participante.

(Assinatura do pesquisador)

____ / ____ / ____

dia mês ano

APÊNDICE F- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Pacientes

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Pacientes

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Modificações na alimentação em cuidados paliativos oncológicos: valores e crenças dos pacientes, de seus cuidadores e dos profissionais de saúde”, desenvolvida por Christiane Gouvêa dos Santos, discente de Doutorado do Programa de Pós-graduação em Bioética, ética aplicada e saúde coletiva (PPGBIOS) da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/FIOCRUZ).

A sua participação na pesquisa consistirá em responder perguntas de um roteiro de entrevista à pesquisadora do projeto. A sua participação somente será possível se você permitir que a entrevista seja gravada. O tempo da entrevista será em média entre 15 a 30 minutos.

Para que você possa decidir se quer participar ou não deste estudo, precisa conhecer seus objetivos, riscos e benefícios.

OBJETIVO DO ESTUDO

Este estudo tem o objetivo de ver o que os profissionais de saúde que te atendem, seu cuidador e você sentem em relação à necessidade de mudanças na sua alimentação e o que acham de você decidir como e o quê vai comer caso você tenha dificuldades e precise realizar algumas mudanças na sua alimentação.

O convite para participar desse estudo se deve ao fato de estarem acontecendo mudanças na sua alimentação ultimamente, que fazem com que você não esteja comendo tudo como você comia antes de ficar doente.

RISCOS

Como você responderá a perguntas sobre a sua doença e a sua alimentação, e possíveis mudanças e dificuldades para você comer devido à doença, pode ser que você se sinta

desconfortável ou constrangido com alguma pergunta durante a entrevista, o que pode deixá-lo triste; caso você queira a entrevista pode ser interrompida a qualquer momento, havendo também a possibilidade de ser oferecido ajuda emocional.

BENEFÍCIOS

A sua participação nesse estudo contribuirá para que possamos entender o seu papel, dos profissionais de saúde que te atendem e a dos seus cuidadores, dizendo o que pensam e acreditam sobre como você deve participar nas decisões sobre a sua alimentação quando for difícil comer certos alimentos, e, assim, nos ajudar a compreender como essas dificuldades podem afetar você e, assim, podermos ajudar a melhorar a sua qualidade de vida.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS

A entrevista realizada será gravada e ficará de posse do pesquisador e todas as informações serão registradas de forma sigilosa. Seu nome não será revelado, ainda que as informações sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação, que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

CUSTOS

Não haverá nenhum custo ou forma de pagamento pela sua participação no estudo. Você será entrevistado durante a sua internação, respeitando sua rotina e no horário que você achar melhor.

Caso haja algum dano, decorrente da pesquisa, você terá o direito a buscar indenização, por meio das vias judiciais.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

É importante que você saiba que a sua participação neste estudo é completamente voluntária e que você pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento; você não será penalizado de nenhuma maneira. Em caso de decidir interromper sua participação no estudo, o pesquisador responsável deverá ser comunicado.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

As entrevistas serão transcritas e armazenadas, em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora, seu orientador e co-orientador.

Ao final da pesquisa, todo o material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme as Resoluções do CNS nº 466/12 e nº 510/16 e, com o fim deste prazo, será descartado.

Você terá acesso aos resultados desse estudo, sempre que solicitá-lo; basta entrar em contato com a pesquisadora pessoalmente no Ambulatório de Fonoaudiologia localizado no térreo do Hospital do Câncer I na Praça da Cruz Vermelha, 23 Centro- Rio de Janeiro ou pelos telefones, pelo telefone 3207-1392/3207-4511 de segundas às sextas-feiras, de 08h às 17h ou através do e-mail csantos@inca.gov.br.

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da ENSP. O Comitê é formado por um grupo de pessoas que têm por objetivo defender os interesses dos participantes das pesquisas em sua integridade e dignidade e, assim, contribuir para que sejam seguidos padrões éticos na realização de pesquisas. Tel. do CEP/ENSP: (21) 2598-2863, e-mail: cep@ensp.fiocruz.br. Endereço: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ FIOCRUZ, Rua Leopoldo Bulhões, 1480 –Térreo - Manguinhos - Rio de Janeiro – RJ - CEP: 21041-210. Horário de atendimento ao público: das 9h às 16h. Acesse <https://cep.enp.fiocruz.br/participante-de-pesquisa> para maiores informações.

Esse formulário de consentimento será elaborado em duas vias, sendo uma retida pelo pesquisador responsável e outra pelo participante de pesquisa.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste TCLE, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo.

Eu recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

(Assinatura do participante)

____ / ____ / ____

dia mês ano

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao participante indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo participante.

(Assinatura do pesquisador)

____ / ____ / ____

dia mês ano

ANEXO A - ESCALA *KARNOFSKY PERFORMANCE STATUS* (KPS)

Número	Significado
100	Normal, nenhuma queixa, nenhuma evidência de doença.
90	Capaz para continuar atividade normal; pequenos sintomas.
80	Atividade normal com esforço; alguns sintomas
70	Cuidados para si; incapaz para continuar sua atividade normal.
60	Requer ajuda ocasional; cuidados para a maioria das necessidades
50	Requer ajuda considerável e cuidado frequente.
40	Incapacitado; requer cuidado especial e ajuda.
30	Severamente incapacitado; hospitalizado; morte não iminente.
20	Muito doente; precisa de cuidado intensivo.
10	Moribundo; processo de fatalidade progredindo rapidamente.
0	Morte

ANEXO B - Sistema Nacional de Medição de Resultados – Associação Americana de Fonoaudiologia (*American Speech-Language-Hearing Association - National Outcomes Measurement System*) - ASHA-NOMS

Nível 1	O indivíduo não é capaz de deglutir nada com segurança pela boca. Toda nutrição e hidratação são recebidas através de recursos não orais (ex: sonda nasogástrica, gastrostomia).
Nível 2	O indivíduo não é capaz de deglutir com segurança pela boca para nutrição e hidratação, mas pode ingerir alguma consistência, somente em terapia, com uso máximo e consistente de pistas. Método alternativo de alimentação é necessário.
Nível 3	Método alternativo de alimentação é necessário, uma vez que o indivíduo ingere menos de 50% da nutrição e hidratação pela boca; e/ou a deglutição é segura com o uso moderado de pistas para uso de estratégias compensatórias; e/ou necessita de restrição máxima da dieta.
Nível 4	A deglutição é segura, mas frequentemente requer uso moderado de pistas para uso de estratégias compensatórias; e/ou o indivíduo tem restrições moderadas da dieta; e/ou ainda necessita de alimentação por tubo e/ou suplemento oral.
Nível 5	A deglutição é segura com restrições mínimas da dieta; e/ou ocasionalmente requer pistas mínimas para uso de estratégias compensatórias. Ocasionalmente pode se auto monitorar. Toda nutrição e hidratação são recebidas pela boca durante a refeição.
Nível 6	A deglutição é segura e o indivíduo come e bebe independentemente. Raramente necessita de pistas mínimas para o uso de estratégias compensatórias. Frequentemente se auto monitora quando ocorrem dificuldades. Pode ser necessário evitar alguns itens específicos de alimentos (ex: pipoca e amendoim); tempo adicional para alimentação pode ser necessário (devida à disfagia).
Nível 7	A habilidade do indivíduo em se alimentar independentemente não é limitada pela função de deglutição. A deglutição é segura e eficiente para todas as consistências. Estratégias compensatórias são utilizadas efetivamente quando necessárias.