

Significados da alimentação em fim de vida: diferença para o paciente e o cuidador

Meanings of food at the end of life: difference between the patient and the caregiver

DOI:10.34117/bjdv9n3-149

Recebimento dos originais: 17/02/2023

Aceitação para publicação: 17/03/2023

Letícia de Rezende Marinho

Residente em Nutrição pela Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS)
Instituição: Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS)
Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, CEP: 70701-907
E-mail: leticia.rezende01@gmail.com

Viviane Lemes da Silva Carvalho

Mestra em Psicologia Clínica e Cultura pela Universidade de Brasília (UNB)
Instituição: Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS)
Endereço: SMHN 03, Conjunto A, Bloco 1, Edifício FEPECS, CEP: 70701-907
E-mail: viviane.carvalho@escs.edu.br

RESUMO

Objetivos: Descrever como o paciente em Cuidados Paliativos Oncológicos em Fim de Vida e seu cuidador compreendem a alimentação e as dimensões atribuídas. Métodos: Trata-se de uma pesquisa de campo qualitativa, descritiva e exploratória, a partir da coleta de informações através de entrevistas semiestruturadas, pelo instrumento de Complemento de Frases e Diário de Campo. Com pacientes internados na ala de Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos do Hospital de Apoio de Brasília – HAB/SES-DF e seu cuidador. Os dados foram analisados segundo a teoria de Análise de Conteúdo de Bardin. Resultados: Participaram da pesquisa quatro pares de pacientes-cuidadores. Nos discursos foram identificadas cinco categorias principais: compreensão e sentimentos relacionados ao diagnóstico; significado e importância da alimentação; alterações físicas; sentimentos e expectativas relacionadas à alimentação e transparência profissional. Conclusão: De modo geral, observou-se neste estudo que o alimento possui significados distintos para cada ser humano, mas há em comum a importância física, emocional e sociológica. Em comum, houve o sentido de lutar para reverter o câncer em fim de vida, através da alimentação.

Palavras-chave: cuidador, cuidados paliativos na terminalidade da vida, dieta, alimento, nutrição.

ABSTRACT

Objective: To describe how the patient in Oncology Palliative Care at the End of Life and their caregiver understand food and the assigned dimensions. Methodology: This is a qualitative, descriptive and exploratory field research, based on the collection of information through semi-structured interviews, also using the Complement of Sentences instrument and Field Diary, with patients admitted to the Exclusive Oncological Palliative Care ward of the Hospital de Support from Brasilia – HAB/SES-DF and your caregiver.

Subsequently, the analysis was carried out based on Bardin's Content Analysis theory. Results: Four pairs of patient-caregivers participated in the research. In the speeches, five main categories were identified: understanding and feelings related to the diagnosis; meaning and importance of food; physical changes; feelings and expectations related to food and professional transparency. Conclusion: In general, it was observed in this study that food has different meanings for each human being, but it has physical, emotional and sociological importance in common. In common, there was a sense of fighting to reverse cancer at the end of life, through food.

Keywords: caregiver, palliative care at the end of life, diet, food, nutrition.

1 INTRODUÇÃO

O câncer é um problema de saúde pública em todo o mundo ¹. As neoplasias malignas encontram-se em segundo lugar entre as principais doenças que demandam os Cuidados Paliativos (CP) em adultos em nível global ². Esse tipo de assistência abrange as doenças crônicas sem possibilidade de cura ou tratamento modificador da doença com urgência e humanização, especialmente onde há pacientes em fim de vida ou com pouca chance de tratamento curativo ³.

Os CP são um campo da medicina que oferece cuidados centrados no paciente e seus familiares, desde o início do diagnóstico de uma condição ameaçadora da vida, sendo benéfico em toda a trajetória da doença. O ideal seria que estes cuidados fossem prestados desde o início do curso da doença em conjunto com os cuidados curativos, a fim de auxiliar nas demandas holísticas e estabelecer metas realistas de cuidados ⁴.

Quando os cuidados curativos não são mais possíveis, o objetivo e a filosofia de cuidado tornam-se o alívio do sofrimento do paciente e seu cuidador, a promoção do conforto e da serenidade nos últimos momentos da vida ⁵. Apesar do conceito de Cuidados em Fim de Vida não ser exato na literatura, se caracteriza em geral, pelo processo de morte de forma irreversível, o declínio rápido e a expectativa de vida que pode ser definida em dias a semanas ⁶. Outros artigos complementam que pode referir-se às últimas 72 horas de vida ⁷. E tem como critério o baixo status funcional (<40%) através das escalas *Palliative Performance Scale* (PPS) ou *Escala de Desempenho de Karnofsky* (KPS) ⁸. Reconhecer esta fase é de suma importância para o planejamento do cuidado e preparo do paciente e sua família para perdas e óbito ⁷.

Sendo assim, de acordo com a *International Association for Hospice & Palliative Care* (IAHPC), os CP têm como definição os “cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua

saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos CP é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores”⁹.

Para o paciente e em especial o seu cuidador, a alimentação ganha especial relevância nos CP, sobressaindo a outros tratamentos médicos¹⁰. A importância da alimentação não diminui com a progressão da doença, no estágio avançado, em fim de vida, para o cuidador, sua ausência é mais perceptível do que a sua presença¹¹⁻¹³, expressando mais ansiedade do que o próprio ente querido¹³.

A alimentação por via oral sempre será prioritária, desde que os pacientes estejam com o sistema digestório íntegro, condições clínicas favoráveis, aceitem a via e desejem se alimentar. Como alternativa para os pacientes que não estão aptos a se alimentarem por via oral, pode ser ofertada a Terapia Nutricional Enteral (TNE) ou a Terapia Nutricional Parenteral (TNP) como via exclusiva de alimentação ou complemento¹⁴.

Porém, não há na literatura estudos que comprovem o aumento da sobrevida, melhora do estado nutricional e principalmente da qualidade de vida através da TNE e TNP em pacientes em fim de vida. Sendo assim, não é recomendado iniciar ou manter a TNE e TNP nas últimas horas ou dias de vida, por se tratar de uma medida fútil e invasiva¹⁵.

É necessário que os profissionais da saúde estejam preparados para lidar com as demandas e preocupações que os pacientes e seus cuidadores consideram importantes, como a comida, que pode ter diversos significados para ambos, abrangendo aspectos holísticos e vivências adquiridas ao longo da vida. Nos cuidados em fim de vida, o ato de alimentar-se deve ser um momento de satisfação e prazer^{16,17}, ao invés de se concentrar apenas na restauração do estado nutricional¹⁸.

A alimentação em CP deve ter como objetivo o prazer, o conforto emocional, a diminuição da ansiedade, a melhora da autoestima e da autonomia, contribuindo assim com uma maior integração e comunicação entre pacientes e familiares¹⁹.

Nesse sentido, surgiram as perguntas de investigação: Quais os significados da alimentação para o paciente em fim de vida e seu cuidador? Qual a expectativa com a alimentação? Como é visto as mudanças alimentares do paciente? A alimentação causa conflito entre o paciente e seu cuidador? Os profissionais da saúde compartilham o estado nutricional de forma transparente? Portanto, o objetivo do presente estudo é descrever como o paciente em Cuidados Paliativos Oncológicos em Fim de Vida e seu cuidador compreendem a alimentação e as dimensões atribuídas.

2 METODOLOGIA

2.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa de campo qualitativa, descritiva e exploratória, a partir da coleta de informações através de entrevistas semiestruturadas e também pelo instrumento de Complemento de Frases, com pacientes internados na ala de Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos do Hospital de Apoio de Brasília – HAB/SES-DF e seu cuidador.

2.2 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os critérios de inclusão indivíduos maiores de dezoito anos, de ambos os sexos; pacientes em fase de fim de vida internados na ala de Cuidados Paliativos Oncológicos Exclusivos do HAB/SES-DF; cuidadores que possuam parentesco e/ou vínculo afetivo com os pacientes internados na referida instituição; e interesse em participar da pesquisa de forma voluntária e não remunerada. Os critérios de exclusão do estudo foram cuidadores formais (remunerados); não apresentar condições físicas ou cognitivas para participação; e o não consentimento em participar da pesquisa verbalmente e por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

2.3 COLETA DE DADOS

A seleção dos participantes foi feita por conveniência, através do convite feito por uma auxiliar de pesquisa, enfermeira, agregada à equipe de serviço multiprofissional do HAB. Deste modo, os potenciais participantes foram abordados em leito pela auxiliar de pesquisa, que solicitou consentimento verbal e por meio do TCLE.

Após a concordância em participar da pesquisa, os pacientes-cuidadores autorizaram a coleta das informações sociodemográficas (sexo, idade, religião/espiritualidade, escolaridade/ condição socioeconômica, estado civil) e o grau de vínculo entre ambos. Previamente, os dados clínicos apenas do paciente foram colhidos em prontuário eletrônico da SES-DF (InterSystems Trakcare®).

Diante dos objetivos desta pesquisa, a coleta de dados do único encontro formal se deu por entrevista semiestruturada com cada participante, de forma separada e reservada. O questionário foi desenvolvido pelas autoras com base em uma revisão sistemática da literatura e discussão entre as autoras. A entrevista foi conduzida por uma das pesquisadoras mediante a aplicação das seguintes perguntas: “*Como você lida com o diagnóstico, prognóstico e progressão da doença?*”, “*O que significa alimentação e qual*

a importância dela?”, “Como você tem visto as alterações físicas (perda de peso)?”, “Como você tem visto as mudanças ocorridas na aceitação, tolerância, preferências e hábitos alimentares?”, “Qual é a sua expectativa com a alimentação?”, “No seu ponto de vista, a nutrição e hidratação artificiais (sonda nasointestinal e gastrostomia) trariam benefícios?”, “Os profissionais da saúde compartilham o estado nutricional de forma transparente?”.

Também foram coletados dados da entrevista pelo instrumento de complemento de frases, no qual os participantes se expressam, com base no que é importante diante das situações vividas, memorando emoções e reflexões diferentes, mediante a aplicação das seguintes frases: “*Você tem fome de ...*”, “*Comer motiva a ...*”, “*Sentido da vida ...*”, “*Meu Sonho...*”, “*Desejo...*”, “*O que me faz ficar de pé...*”, “*Qualidade de vida...*”.

Toda esta dinâmica foi audiogravada e transcrita literalmente para análise. O critério para o encerramento da entrevista foi o esgotamento teórico, ou seja, o momento em que se percebeu a repetição de falas ou pouquidão de novas informações sobre o fenômeno estudado após a finalização da aplicação do questionário e complemento de frases.

2.4 ANÁLISE QUALITATIVA DOS DADOS

A análise dos dados da pesquisa seguiu a técnica da Análise de Conteúdo de Bardin (1979). Dentre as várias modalidades existentes, optou-se pela Análise da Enunciação, onde a comunicação é vista como processo, diferenciando de um dado estático, e o discurso como palavra em ato, sendo um momento de geração de significados sem descartar contradições, incoerências e imperfeições. Através da técnica da Enunciação, foi seguido um roteiro por meio de três fases: Estabelecimento do Corpus, Preparação do Material e Etapas de Análise.

Na fase da *Preparação do Material*, as audiografações foram transcritas no programa de processamento de texto (Microsoft© Word 2013). O conteúdo das audiografações foram deletados após a transcrição, e os elementos descritivos que permitiriam a identificação do participante foram eliminados, sendo os pacientes identificados na pesquisa por meio do nome de flores, já os cuidadores, não houve identificação específica. O editor de planilhas (Microsoft© Excel 2013) foi utilizado para a organização e a análise de dados qualitativos.

2.5 PERCURSOS E CUIDADOS ÉTICOS

Todas as etapas da pesquisa seguiram as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos estabelecidas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Esta pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética da FEPECS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde, vinculada à SES-DF - Secretaria de Saúde do Distrito Federal com CAAE: 53257321.0.0000.5553.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PACIENTES E CUIDADORES

Foram convidados para a pesquisa cinco pares de pacientes-cuidadores. Os pacientes deveriam ter diagnóstico de câncer e estar na fase de fim de vida sem indicação de tratamento modificador da doença. Após a realização de todas as entrevistas, um par de pacientes-cuidadores foram excluídos da pesquisa por não fornecerem informações relevantes para o estudo.

Foi verificado que, entre os quatro pares (100%) participantes deste estudo, quatro (50%) participantes eram do sexo feminino e quatro (50%) participantes do sexo masculino. Quanto à idade, verificou-se uma média de 43,57 anos, sendo que dois (25%) participantes apresentaram idades de 19 e 23 anos; três (37,5%), entre 39-49 anos; e dois (25%) apresentaram mais de 60 anos. Um (12,5%) cuidador optou por não informar a idade. Dos oito participantes, três (38%) declararam-se solteiros (as) e cinco (63%) casados (as).

Referente à escolaridade, um (12,5%) não possui escolaridade, dois (25%) não completou o ensino fundamental, dois (25%) possui ensino médio completo, um (12,5%) não completou o ensino médio e um (12,5%) possui o ensino superior incompleto. Um cuidador optou por não informar a escolaridade.

Relacionada à renda, três (37,5%) pacientes declararam receber Benefício de Prestação Continuada (BPC); dois (25%) participantes disseram receber entre 2 a 3 salários mínimos; um (12,5%) referiu receber entre 4 a 5 salários mínimos; e um (12,5%) declarou vulnerabilidade social. Um (12,5%) cuidador optou por não informar a condição socioeconômica.

Entre os quatro pares, todos declararam crenças distintas, havendo o compartilhamento da mesma crença entre as duplas. Porém, apenas uma dupla houve discordância, sendo dois (25%) umbandas; dois (25%) evangélicos; dois (25%)

testemunhas de Jeová; já a dupla discordante, um (12,5%) declarou não possuir religião e o outro (12,5%) optou por não declarar sua crença.

Todos os cuidadores eram familiares, sendo que três (75%) eram filhos (as) do paciente e um (25%) era tia materna. Por fim, cada paciente recebeu um diagnóstico distinto de câncer e em unanimidade (100%), alimentavam-se exclusivamente por via oral, conforme a aceitação e a tolerância. As características sociodemográficas dos pacientes-cuidadores e clínica apenas do paciente estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes.

Categoria	N (%)
<i>Sexo</i>	
Feminino	4 (50)
Masculino	4 (50)
<i>Idade*</i>	
19 e 23 anos	2 (25)
39 - 49 anos	3 (37,5)
> 60 anos	2 (25)
Um cuidador optou por não informar a idade	1 (12,5)
<i>Escolaridade</i>	
Sem escolaridade	1 (12,5)
Ensino fundamental incompleto	2 (25)
Ensino médio completo	2 (25)
Ensino médio incompleto	1 (12,5)
Superior incompleto	1 (12,5)
Um cuidador optou por não informar a escolaridade	1 (12,5)
<i>Renda**</i>	
Recebe BPC***	3 (37,5)
Entre 2 a 3 salários mínimos	2 (25)
Entre 4 a 5 salários mínimos	1 (12,5)
Vulnerabilidade social	1 (12,5)
Sem informação	1 (12,5)
<i>Estado Civil</i>	
Solteiro(a)	3 (38)
Casado(a)	5 (63)
<i>Religião/Espiritualidade</i>	
Evangélica	2 (25)
Umbanda	2 (25)
Testemunha de Jeová	2 (25)
Não possui religião	1 (12,5)
Sem informação	1 (12,5)
<i>Grau de parentesco</i>	
Filho(a)	3 (75)
Tia materna	1 (25)
Diagnóstico do Paciente	
Neoplasia maligna de colo de útero metastático	1 (25)
Linfoma linfoblástico de imunofenótipo B, estágio III	1 (25)
Neoplasia maligna de mama com metástase óssea	1 (25)
Neoplasia maligna de próstata com metástases ósseas e ganglionar	1 (25)
Via de Alimentação do Paciente	

Via oral conforme aceitação e tolerância 4 (100)

Legenda: *em anos; **salário-mínimo vigente no valor de R\$1.302,00; ***BPC: Benefício de Prestação Continuada. Fonte: elaborada pelas autoras.

3.2 CATEGORIAS

Após a transcrição dos áudios, foram identificadas cinco categorias principais: compreensão e sentimentos relacionados ao diagnóstico, prognóstico e progressão da doença; significado e importância da alimentação; alterações físicas; sentimentos e expectativas relacionadas à alimentação e transparência profissional.

3.2.1 Compreensão e sentimentos relacionados ao diagnóstico, prognóstico e progressão da doença

Observou-se nos discursos diferentes entendimentos e sentimentos sobre o diagnóstico, prognóstico e progressão da doença. A família tende a sofrer pela possibilidade da proximidade da morte ²⁰, pois encontram-se emocionalmente fragilizados, experimentando altos níveis de sofrimento emocional tornando o processo de aceitação da condição do paciente ainda mais doloroso. Portanto, o nutricionista tem um papel fundamental na elucidação da aceitação do morrer e na construção de uma boa morte, demonstrando humanização ao entrar em contato com o sofrimento do outro ¹⁹.

O descontrole da dor pode ser perturbador, conforme a declaração de um cuidador. A presença desse sintoma tem influência negativa na ingestão alimentar do paciente, devido à inapetência alimentar desencadeada pelo sintoma mal controlado ²¹. A intervenção da equipe multidisciplinar em pacientes oncológicos em CP, visa o tratamento holístico, especialmente em relação ao controle da dor e os demais sintomas consequentes do câncer que aborda aspecto físico, psíquico, social e espiritual, colaborando com a autonomia do paciente e com a assistência à família ^{21,22}.

Conforme observado nos discursos dos pacientes e seus cuidadores, a maioria evitou falar a palavra câncer. Uma paciente nomeou o diagnóstico como “essa doença”, outro optou pelo círculo do silêncio. Nenhum cuidador falou abertamente a palavra câncer.

Destacou-se a espiritualidade em Deus como o principal meio de enfrentamento para alguns pacientes, crendo assim na possibilidade de cura ou restabelecimento da saúde. Para alguns pacientes, a esperança está em viver um dia de cada vez, aguardando sem expectativas o que o futuro lhes reserva.

Pergunta: *Como você lida com o diagnóstico, prognóstico e progressão da doença?*

Paciente	Cuidador
<i>“É, minha filha ... eu lido assim, sabe? Vivo um dia de cada vez, aí vou indo pedindo a Deus que me dê saúde, que eu não nasci com essa doença e não vou morrer com ela, vou morrer de outra coisa, menos dela!” (Violeta)</i>	<i>“Tipo assim, eu e ela, para a gente sempre foi normal aceitar esse caso de uma enfermidade e tipo, na religião nossa é coisas de vidas passadas. Você vem, volta e paga. Aí cada religião entende de uma forma.”</i>
<i>“Em relação ao diagnóstico do câncer não me abalou muito porque eu sabia que tinha muitos recursos para cuidar, né. Tem muitos tratamentos, tinha muitos recursos, então nesse momento que eu recebi o diagnóstico de câncer não me abalou, só que eu já estava com o câncer avançado [...]. Aí infelizmente não tem mais como né e já falaram que não tem mais jeito e eu tô esperando só em Deus mesmo, confiante em Deus, que Deus vai curar e tô aqui até hoje (risos).” (Margarida)</i>	<i>“É como eu falo para todo mundo, uma coisa é você falar para mim que minha mãe pode vir a óbito a qualquer momento, a qualquer hora ou meses ou dias, entendeu? É uma coisa difícil, é fácil você falar, conversar, dialogar com uma pessoa, falar que tá preparado, mas realmente a pessoa quando chega a hora é diferente né [...]”</i>
<i>“Paciente rodeou para não falar da doença.” (Orquídea)</i>	<i>“Hoje a gente já sabe lidar mais com a situação, né. Já sabe que é assim, né. Hoje nós já lidamos bem com a situação, sabe que não tem melhoras, mas só dele tá sem sentir dor, tá estável, pra gente tá bem! O que perturbava mais no início, é porque ele sentia muita dor, não tinha remédio que passasse a dor e nem nós podia fazer nada, né. Então ficou uma situação muito difícil, mas hoje não, hoje pelo fato de ver que ele não sente mais dor é mais tranquilo.”</i>
<i>“Antes eu lidava mal, antes eu queria parar o tratamento no Hospital da Criança [...]. Então, assim... tem uma coisa que igual eu falei para a psicóloga, a gente tem que viver um dia de cada vez, não ficar se preocupando daqui um mês, daqui dois meses, eu nem me preocupo mais.” (Girassol)</i>	<i>“Vira uma mistura na cabeça da gente! Porque assim, no início foi um baque, sabe? Ver ele se acabando aos poucos, assim muito rápido... foi bem, bem difícil! Eu andava só com a foto do celular e já chorando, né! Será que realmente está acontecendo isso? Porque é uma coisa muito grave, ter acontecido de repente... foi muito difícil, né! A gente consegue lidar, mas não é fácil não!”</i>

3.2.2 Significado e importância da alimentação

A maioria dos pacientes referiram que a alimentação significa “tudo ou quase tudo”, a “base de tudo”, sendo “muito importante”. A alimentação pode ser percebida como algo fundamental para (sobre)viver e para continuar enfrentando o câncer¹⁰. O ato de alimentar-se está relacionado à vida com saúde, porém, nos CP em fim de vida a sua importância é ressignificada¹³.

Para um paciente, a resposta destoou dos demais, a alimentação passou a ser um fardo “sou obrigada a comer por causa da doença”, assumindo um significado de energia

para manter-se vivo. Sendo assim, os pacientes podem se obrigar a comer, na esperança de impedir a morte, alimentar-se torna-se uma tarefa racional, sem prazer, fome ou apetite.

O alimento possui significados distintos para cada ser humano, mas há em comum a importância física, emocional e sociológica ^{16,23}. A função psicológica que a alimentação possui em CP pode assumir um papel motivacional na luta contra a doença e como tentativa de conter a mesma ¹⁰.

Um cuidador conceituou a alimentação como “a parte mais importante agora no momento”, fazendo-se uma necessidade básica. Para o paciente e em especial o seu cuidador, a alimentação ganha especial relevância nos CP, sobressaindo a outros tratamentos médicos ¹⁰. Já outro cuidador complementou destacando que o fato de “agora ela está comendo”, contribui “fortalecendo o organismo e o corpo”. Diante deste relato, a alimentação significa uma forma de conter o câncer, prorrogando assim a morte do seu familiar ¹⁰.

A importância da alimentação não diminui com a progressão da doença, no estágio avançado, em fim de vida, para o cuidador a sua ausência é mais perceptível do que a sua presença ^{10,12,13}. Expressando assim mais ansiedade do que o próprio ente querido ¹³.

A alimentação em CP deve ter como objetivo o prazer, o conforto emocional, a diminuição da ansiedade, a melhora da autoestima e da autonomia, contribuindo assim com uma maior integração e comunicação entre pacientes e familiares ¹⁹. Apenas um cuidador demonstrou ciência sobre os objetivos nutricionais no fim de vida, conforme observado na maneira própria do cuidador ao ter falado “dou tudo, não tem essa de restrição mais não”. Além de compartilhar que “alimentar o corpo e a alma é sempre bom”, afirma o que a literatura traz, que a alimentação é vista como o alimento do corpo e da alma ¹⁰. Transformando-se em um ato de amor que fortalece os laços afetivos ¹³. Leonardo Boff disse o seguinte: ao alimentar-nos, não só nutrimos nossos corpos como alimentamos nosso espírito ²⁴.

Para a população em geral, a alimentação significa “nutrir o indivíduo para o crescimento, desenvolvimento e manutenção”, desempenhando um papel importante em nossas vidas, transmitindo vida, cuidado e afeto ¹². Não se limitando apenas ao papel fisiológico ¹⁹. É identificado como cuidar ²⁵. Está intimamente relacionada a fatores culturais, emocionais, sociais, psicossociais, econômicos e religiosos ^{13,21,26}. Carregando uma simbologia relativa para os pacientes e seus cuidadores ²⁵. Identificar este simbolismo acarreta maiores benefícios na terapêutica do paciente ²⁶.

Pergunta: *O que significa alimentação e qual a importância dela?*

Paciente	Cuidador
<p><i>“Olha, para mim, eu acho que ... não sei se é tudo ou se é quase tudo! Porque se você come muito você engorda, fica obeso e morre. Se você não come, você fica fraco e acaba morrendo também do mesmo jeito. Então não sei, deve ser a base de tudo, né? Eu acho muito importante! Hoje eu acho! Só que eu ainda não tô comendo direito não, mas eu acho que eu sou obrigada a comer por causa da doença, eu sou obrigada a comer. Porque se eu não comer, como que eu fico? A gente não vai para lugar nenhum se não comer!”</i> (Violeta)</p>	<p><i>“É bom, né? Alimentar o corpo e a alma é sempre bom. E a comida daqui é boa demais, deixa o paciente comer o que quer, já está no final da vida, né? De uns tempos para cá, desde quando eu soube desses cuidados já há 6 meses, aí eu faço costela, mocotó, feijoada... dou tudo, não tem essa de restrição mais não. Pelo menos lá em casa eu não restrinjo mais nada, eu já sei né.”</i></p>
<p><i>“Ah, alimentação para mim é tudo! A alimentação para mim é tudo. Eu começo pelas verduras, olha eu gosto demais de verdura. Eu gosto demais de salada, por mim salada, fruta... Por mim eu me alimentava de manhã com fruta. E salada todo dia, todo dia, todo dia eu como salada, o arroz nem tanto, mas a salada com um pouquinho de feijão, porque o feijão é importante, entendeu? Ai eu como sempre salada, salada, todo dia.”</i> (Margarida)</p>	<p><i>“[...] agora ela está comendo, nos primeiros dias que ela chegou aqui foi bastante difícil né. A gente teve a graça de poder escolher o que ela vai comer, isso foi uma coisa ótima para a gente né, que realmente animou mais ela. [...] Comendo uma coisa que ela gosta até fortalece o organismo dela e o corpo dela né, felizmente.”</i></p>
<p><i>“Pra mim é saúde que o cara tem, né. Pro cara abrir o apetite pra comer, ele tem saúde. E quando o cara tá ruim de situação de vida, ele não come, ele não tem vontade. Então, o cara quando tem apetite pra comer, eu acho que é uma vantagem boa!”</i> (Orquídea)</p>	<p><i>“Eu acho que é uma coisa importante. Vamos supor, se ele não se alimentar, ele não vai aguentar muito, os remédios muito fortes. Eu acho que se não se alimentar, a pessoa vai mais rápido, acredito que a pessoa morre mais rápido! A alimentação é a parte mais importante agora no momento. Querendo ou não é a parte mais importante no momento, controlando a dor, é a alimentação que tem tá ali em conjunto.”</i></p>
<p><i>“[...] a alimentação é bem importante.”</i> (Girassol)</p>	<p><i>“Ixi, é fundamental! Antigamente quando a gente era criança, a gente não tinha noção. Mas hoje, pelo que a gente vê, é muito importante!”</i></p>

3.2.3 Alterações físicas

A perda de peso é uma das principais complicações nutricionais precoces nos pacientes com câncer, especialmente os que se encontram em fim de vida, tendo efeitos colaterais na qualidade de vida, no prognóstico e nos aspectos biopsicossociais, na autoimagem e na autoestima^{13,27,28}.

A caquexia-anorexia é comum neste estágio da doença. As causas abrangem as respostas metabólicas anormais provocadas pela doença e os efeitos debilitantes do

tratamento ¹⁶. Nestes pacientes, a caquexia-anorexia não possui tratamento, sendo um quadro irreversível ¹³.

De acordo com os discursos dos pacientes-cuidadores, foi possível observar nas seguintes falas “foi assustador demais perder peso”, “uma perda de peso pouca é tranquilo, mas uma perda de peso grande mexe muito com a gente, mexe demais, demais”, “é triste, é muito triste você ver a pessoa com o corpo normal e ela em pouco tempo você vê os ossos da pessoa, né”, que a consciência da perda de peso é uma fonte de sofrimento psicossocial para os pacientes com câncer e seus cuidadores ^{2,18,27}, mostrando-se assustadora e estressante ³⁰, ao ponto de, o paciente e o seu cuidador deturpar a interpretação e o modo de lidar com as alterações relacionadas à perda de peso ¹³, conforme dois pacientes compartilharam que “eu tenho que ganhar peso para fazer o tratamento”, “eu queria emagrecer, mas com beleza, cheia de saúde”, já o outro concordou ao dizer “eu queria perder de uma maneira saudável, não doente, né”, depositando de alguma forma na alimentação, uma maneira de controlar a doença ¹³. Porém, em pacientes em fim de vida, não há melhora do prognóstico ou de reversão e a alimentação não pode interromper tal complicação nutricional ³¹.

A percepção dos pacientes quando percebem mudanças na sua autoimagem, causa um grande impacto negativo, pois são sinais visíveis do agravamento da doença, perda de domínio sobre o próprio corpo e da aproximação da morte, influenciando diretamente na piora da sua qualidade de vida ^{13,14,27,30,32}. Os cuidadores também são impactados por estas mudanças na imagem corporal, trazendo a percepção da aproximação da morte, conforme foi observado na fala de dois cuidadores: “querendo ou não a gente nota né, que ele está assim, é... é como se diz, a pessoa tá morrendo aos poucos” e “porque não vai ter jeito, a gente só não sabe o dia e a hora, né”.

Em exceção, a perda de peso não alcançou um paciente. O sobrepeso foi a principal queixa, “eu me incomodei quando eu engordei”. O que não anula o impacto que esta mudança corporal trouxe para o paciente, mesmo que de forma contrária que os demais participantes.

O emagrecimento constante provoca mudanças na imagem corporal que espelham a morte ¹³. Alguns pacientes afirmaram de forma concreta o que este texto trouxe ao relatarem as seguintes frases: “eu fico desfigurada, eu olho no espelho e vejo que estou desfigurada” e “do jeito que me vi um dia assim na frente do espelho, até espantei”.

É importante prestar suporte ao paciente e seus familiares, auxiliando na diminuição do sofrimento e reduzindo as expectativas quanto aos benefícios dos

alimentos no fim de vida ¹⁹. Educação, aconselhamento e estratégias voltadas para o cuidado nutricional com abordagem holística são essenciais, visando metas viáveis de acordo com a individualidade e a realidade do paciente. Não deve ser proposto metas inviáveis como o ganho de peso e uma ingestão nutricional adequada ^{15,30}.

Nos cuidados paliativos em fim de vida, as necessidades calóricas e proteicas não estão determinadas, pois a alimentação será de acordo com a aceitação e a tolerância do paciente, com objetivo principal na promoção de conforto ³³.

Pergunta: *Como você tem visto as alterações físicas (perda de peso)?*

Paciente	Cuidador
<p><i>“Eu achei ruim, né. Porque eu fiquei só a pele, só a muxiba (risos). Fiquei só a muxiba. Como eu tava falando, eu queria emagrecer, mas com beleza, cheia de saúde, mas agora né, fazer o que?” (Violeta)</i></p>	<p><i>“Vixi Maria, ela emagreceu mais de 30kg por conta da quimio também. Agora que está começando a pegar um pesinho de novo, nascer o cabelo... ah, é complicado! Quando no tempo da quimioterapia que o cabelo dela caiu na primeira sessão, aí ela já ficou triste, começou a chorar. [...] Eu conversei muito com ela, a gente conversa demais.”</i></p>
<p><i>A perda do peso para mim eu sempre quis perder, porque 86kg era muito e eu queria perder de uma maneira saudável, não doente né. A doença quando você perde esse peso todo desfigura você. Eu fico desfigurada, eu olho no espelho e vejo que estou desfigurada, né. Por isso que muda você, você fica toda... eu passo uma base, eu passo um batom, passo um lápis para poder tirar... Mas assim, desfigurou bastante, né! Mas assim, é assustador, foi assustador demais a perda de peso. Aí eu tenho que comer para não perder mais do que eu já perdi. [...] Eu tenho que ganhar peso para eu poder fazer o tratamento.” (Margarida)</i></p>	<p><i>“Ah...isso ela perdeu bastante, bastante mesmo! [...] Realmente, a gente que é agitado desde o início com ela, não reparou tanto assim no momento, veio reparar mais agora. Mas quem está de fora e vê, comenta até com a gente que ela perdeu bastante peso de lá para cá.”</i></p>
<p><i>“Eu acho que eu engordei um pouco... Do jeito que eu me vi um dia assim na frente do espelho, até espantei! Eu pensei se eu ia morrer seco, seco velho... Tava ruim! Hoje eu sinto o meu corpo mais cheio, então tô feliz na minha vida.” (Orquídea)</i></p>	<p><i>“É, a gente nota né. Querendo ou não a gente nota né, que ele tá assim é... é como se diz, a pessoa tá morrendo aos poucos. Pra ele cada melhoradinha que ele dá é uma conquista, mas pra gente a gente sabe que essa melhoradinha é... [...] Porque não vai ter jeito, a gente só não sabe o dia e a hora, né.”</i></p>
<p><i>“Eu me incomodei quando eu engordei, porque eu não gosto de ficar acima do peso, né. O meu peso é 65... 68, eu tava com 78, 70! 10 kg a mais! [...] Eu pesava 65, ir para 42 é um desnível bem grande!” (Girassol)</i></p>	<p><i>“Olha, assim, uma perda de peso pouca é tranquilo, mas uma perda de peso grande mexe muito com a gente, mexe demais, demais! É triste, é muito triste você ver a pessoa com o corpo normal e ela em pouco tempo você vê os ossos da pessoa, né (choro). Eu acho que foi a pior fase que eu vi ele! Porque eu achei que ele já ia morrer, sabe? Quando a gente ficava observando, a gente ficava conversando com ele alegrinho e tudo, mas assim, depois você tinha que sair para chorar, para desabafar... porque é muito triste essa parte da</i></p>

magreza que você vê a pessoa antes e vê ela depois, é muito complicado!”

3.2.4 Sentimentos e expectativas relacionadas à alimentação

Mudanças nas preferências e nos hábitos alimentares dos pacientes com câncer, podem gerar conflitos com seus cuidadores³⁴. Porém, foi observado neste estudo que entre pacientes-cuidadores não houve conflitos relacionados às mudanças e/ou hábitos alimentares.

Em geral, os pacientes-cuidadores associaram a alimentação com saúde e comumente relataram mais interesse em uma alimentação saudável, o que levou a mudanças de hábitos não só do paciente, mas de toda a família, como descrito nestas duas frases: “ah, mudou a alimentação de todo mundo dentro de casa, né!” e “só que começamos uma alimentação mais saudável, mais frutas...”. O desejo dos familiares em fazer algo pelo seu ente querido, leva a que as mudanças dos hábitos alimentares sejam consideradas uma recompensa positiva pelos cuidados desempenhados, pela demonstração de afeto ao ajustarem suas refeições ao do familiar com câncer, pelo prazer que os alimentos proporcionam, assim como os momentos agradáveis compartilhados¹⁰.

Dessa maneira, a ingesta alimentar não pode ser considerada apenas um meio de sobrevivência, dado que está relacionada a aspectos afetivos que proporcionam experiências interpessoais de conforto, as quais não são mudadas quando um indivíduo é ameaçado por uma doença grave³⁵.

As alterações alimentares são consideradas os medidores da doença, tornando preocupante conforme o seu agravamento¹³. A ansiedade é um sintoma presente tanto para os pacientes quanto para os seus cuidadores³⁷. Fato declarado por um paciente deste estudo, ao dizer que “porque tu come salada, você se alimenta de salada, ai bate uma ansiedade a mais”. Também foi demonstrada expectativa de contornar o fim de vida através da mudança de hábitos alimentares.

Outro sintoma relatado foi a dor, que após o seu controle, houve melhora da ingesta alimentar, conforme declarado: “porque no momento em que ele estava em casa, acho que devido a dor, ele não conseguia comer nada”. Ante o exposto, a profissional de nutrição, assim como todos da equipe multiprofissional tem um papel fundamental em aliviar a dor do paciente e do seu cuidador, proporcionando conforto em sua finitude²⁶.

A fim de educar e orientar os familiares e seus cuidadores, os profissionais da saúde devem procurar compreender o significado que as alterações alimentares têm para cada indivíduo ¹³.

Pergunta: *Como você tem visto as mudanças ocorridas na aceitação, tolerância, preferências e hábitos alimentares?*

Paciente	Cuidador
<i>“Eu não sou muito de reclamar de nada, sabe? Para mim, a única coisa que mais me interessa é ficar boa. Esse negócio de emagrecer... emagreci, eu engordo de novo quando eu voltar a me alimentar direito eu engordo de novo.” (Violeta)</i>	<i>“Ah, mudou a alimentação de todo mundo dentro de casa, né! Foi mais frango, mais peixe, menos fritura... ruim, porque não alimenta né, o peixe você come agora já fica com fome de novo. Só que começamos uma alimentação mais saudável, mais frutas... só que toda hora comendo.”</i>
<i>“Mudou, mudou bastante! Eu fico ansiosa para comer. [...] A sensação é que você sente um pouquinho mais de fome, né. Porque tu come salada, você se alimenta de salada, aí bate uma ansiedade a mais.” (Margarida)</i>	<i>“Nem tudo que a gente quer a gente tem né, infelizmente no caso dela é isso! Ela geralmente gosta de comer carne de porco, gosta de comer fritura e aqui realmente é uma comida mais saudável, mais leve, que vai te proporcionar uma força ali e outra força a cá.”</i>
<i>“Eu tô achando que eu tô seguindo! Eu tô melhor graças a Deus!” (Orquídea)</i>	<i>“Hoje a gente nota, ele tá magro, mas ele já se alimenta bem. Tem dia que ele se alimenta super bem. No início ele já tava emagrecendo muito e ainda não comia nada, porque no momento em que ele estava em casa, acho que devido a dor, ele não conseguia comer nada.”</i>
<i>“Sim! [...] Depois do tratamento eu não comi frango, feijão. Eu amo feijão, colocar feijão no prato, colocar uma pimentinha do reino no feijão é bom, né?” (Girassol)</i>	<i>“Ele ficou comendo mais! Ele enjoou do suplemento, mas ele passou a comer mais coisa doce, ele gosta mais de doce. Depois que ele adoeceu, apareceu mais coisas diferentes para ele comer, né. Porque antigamente, ele não tinha essas coisas tudinho em casa, igual vocês têm aqui no hospital, é tanta comida que você nem dá conta! [...] Eu acho que ele come mais e ele gosta de comer, toda vida ele gostou de comer, sabe? Mas agora eu acho que ele come mais!”</i>

Nos cuidados no fim de vida, a alimentação ainda é um assunto que gera contradições, mitos e emoções ³². Após o diagnóstico de câncer, alguns pacientes e cuidadores buscaram na privação de alguns alimentos e/ou forma de preparo, expectativas na possibilidade de retornar ao estado anterior à doença, conforme declarado, “tô tentando buscar comer mais verduras, mudar minha alimentação completamente, principalmente porque eu tenho câncer hoje, entendeu? Eu não posso estar comendo tudo, não posso estar comendo gordura, essas coisas...” e “a expectativa é que ele continue assim, disposto a

tá fazendo comida, tá inovando alguma coisa pra comer e que ele procure os alimentos mais saudáveis para ele se alimentar, não tanta guloseima que ele gosta, sabe?”.

Em outra narrativa, a doença poderia ser superada como um sintoma ou comorbidade que teria a possibilidade de tratamento, pretendendo através da alimentação recuperação do estado de saúde, “eu espero que me ajude, né, para me recuperar e também seja boa, que eu fique satisfeito, porque comer é bom demais, né”.

Apenas um cuidador demonstrou compreensão sobre os objetivos nutricionais em fim de vida, “para ajudar na quimioterapia! Porque a alimentação mais saudável, mais saúde para a pessoa. Só que aí não deu certo, aí agora está *à la vontê*”.

Em geral, os discursos dos pacientes e seus cuidadores foram os mesmos no sentido de lutar para reverter o câncer em fim de vida. Estes participantes evidenciaram uma falsa esperança de que o ente querido possa melhorar sua condição de vida, compreendendo objetivos nutricionais irrealistas como: “realmente eu só espero que ela traga mais tempo para ela” e “então eu acredito nisso, no momento em que ele para de comer, a gente sabe que vai vim a fraqueza. Vindo a fraqueza a doença toma de conta e tudo se torna mais rápido”.

A cultura influencia as práticas nutricionais, quanto às perspectivas e as expectativas dos cuidadores dos pacientes em cuidados paliativos no final de vida³⁷. Em geral, é importante estabelecer as condutas nutricionais conforme o desejo do paciente e seus familiares, pois a decisão pode estar fundamentada na cultura³².

A alimentação por via oral torna-se mais eficaz quando o objetivo é “o que gosta” ao invés de “o que é certo ou de melhor valor nutricional”, sendo de competência do profissional da saúde, adequar os alimentos conforme a preferência e tolerância do paciente, a fim de manter a ingestão por via oral o maior tempo possível¹⁹.

Pergunta: *Qual é a sua expectativa com a alimentação?*

Paciente	Cuidador
“É... porque quando a gente faz quimioterapia, amiga, a gente não sente vontade de comer nada, absolutamente nada. A única coisa que você sente é vontade de beber água!” (Violeta)	“Para ajudar na quimioterapia! Porque a alimentação mais saudável, mais saúde para a pessoa. Só que aí não deu certo, aí agora está <i>à la vontê</i> ”.
“Ah, só benefício! Só benefício, benefício! A gente quer tá com saúde, né. Eu que tenho câncer, né... Tô tentando buscar comer mais verduras, mudar minha alimentação completamente, principalmente porque eu tenho câncer hoje, entendeu? Eu não posso estar comendo tudo, não	“Realmente eu só espero que ela traga mais tempo para ela, que realmente para mim duas coisas que é super importante, quanto a alimentação e quanto ela beber água né. Realmente ela tem que se alimentar para conseguir fazer o que ela tem que fazer aqui né. Para mim a alimentação é uma

<p><i>posso estar comendo gordura, essas coisas... Carne vermelha, eu evitei muita carne vermelha. [...] Por que eu tirei da minha vida? Por causa da minha doença, tá entendendo? Eu tirei a gordura da minha vida.” (Margarida)</i></p>	<p><i>coisa necessária, até para ela aguentar esse momento, porque realmente é uma doença que vai vim com força, a cada dia tá vindo com força.”</i></p>
<p><i>“Saúde! Se o alimento é uma coisa que eu como e tô gostando, então pra mim é saúde pra mim, que dá tudo certo! E o que eu tô vendo é só a vontade de comer e tá dando aquela alegria, tá dando tudo certo no meu caminho.” (Orquídea)</i></p>	<p><i>“Ah, eu acho que deve melhorar o bem-estar dele, né. Porque já deu para notar nesses dias que ele já tá se alimentando melhor, já deu uma notada diferente nele, né. Criou até mais força. [...] Então eu acredito nisso, no momento em que ele para de comer, a gente sabe que vai vim a fraqueza. Vindo a fraqueza a doença toma de conta e tudo se torna mais rápido.”</i></p>
<p><i>“Eu espero que me ajude, né, para me recuperar e também seja boa, que eu fique satisfeito, porque comer é bom demais né.” (Girassol)</i></p>	<p><i>“É que ele continue com esse apetite e não falte para ele, né. De forma nenhuma, nem aqui, nem em casa. Porque em casa ele é do mesmo jeito, ele gosta de ir para o fogão cozinhar comida, ele gosta de cozinhar. [...] A expectativa é que ele continue assim, disposto a tá fazendo comida, tá inovando alguma coisa pra comer e que ele procure os alimentos mais saudáveis para ele se alimentar, não tanta guloseima que ele gosta, sabe? Tem hora que a gente tem que tá pegando no pé dele, pra ele não comprar tanta coiseira.”</i></p>

Dada a complexidade do papel atribuído à alimentação em cuidados paliativos em fim de vida, houve relatos controversos sobre a oferta da nutrição e hidratação artificial (NHA) para os indivíduos desta pesquisa.

A alimentação por via oral sempre será prioritária, desde que os pacientes estejam com o sistema digestório íntegro, condições clínicas favoráveis, aceitem a via e desejem se alimentar. Como alternativa para os pacientes que não estão aptos a se alimentarem por via oral, pode ser ofertada a Terapia Nutricional Enteral (TNE) ou a Terapia Nutricional Parenteral (TNP) como via exclusiva de alimentação ou complemento ¹⁴.

Decidir entre iniciar ou não a NHA, é um dilema ético que envolve os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e a justiça ^{7,35}. Estes princípios apoiam os direitos dos pacientes em optar ou questionar seu tratamento ³². Caso o paciente decida por não receber a NHA, sua vontade deve ser respeitada por todos à sua volta, como os profissionais da equipe e seus familiares, de acordo com o princípio da autonomia ⁷.

Apenas para um paciente a NHA significou ser benéfica, “sim! Porque traz um benefício né. Porque vai tá vindo alimento para mim, eu sei que vocês já coloca no tanto certo, para vim na hora certa, então traz muito benefício”. Visivelmente para este paciente, tal medida é importante, pois se as necessidades nutricionais forem atingidas,

mesmo que seja momentaneamente ¹⁰, poderá proporcionar conforto físico e emocional. Uma vez que a alimentação está relacionada à vida ¹⁵.

O medo da morte por inanição, fortalecido pela aparência caquética, muitas vezes causa sofrimento emocional, “porque se eu não tiver comendo, eu só vou perder peso né. Então, tem que pelo menos manter ou ganhar mais”. Isso incentiva a decisão pela NHA mesmo encontrando-se em fim de vida ³⁸.

Dois cuidadores relataram que eram significativamente mais propensos a pensar que a NHA não traz benefícios. Considerando que pode prolongar o sofrimento, além de prolongar a vida do paciente ³⁹. Conforme as afirmações: “realmente, é só prolongar a vida dela. Eu quero que ela viva bastante, mas para mim é uma situação que a gente só está atrasando o que tá vindo né, que é o falecimento da pessoa” e “se for para chegar o momento dela eu quero que chegue, que ela vá em paz, sem muita coisa né”. Estes familiares demonstraram compreender o processo de morrer como parte natural da vida. Isso sugere que estes cuidadores pensaram de algum modo sobre os benefícios e os malefícios relacionados a essas intervenções nutricionais.

Porém, os outros cuidadores consideraram estas medidas benéficas. Não só pelo papel fisiológico que a alimentação possui, mas como uma forma de demonstrar cuidado ²⁵. “Eu acredito! Se chegar no ponto da pessoa não tá se alimentando nada, nada, nada... isso aí vai dar uma garantia de alimento, né. Querendo ou não é um alimento” e “então assim, se precisar, com certeza vai trazer bons benefícios para ele, tanto a nasoenteral, como a gastro. Vai ser de grande ajuda, né. É importante manter a alimentação dele”, considerando tais recursos como parte de uma luta contra o câncer, projetando as suas crenças e expectativas pessoais ³⁹.

Entretanto, para um cuidador, a NHA foi fonte de dúvidas, pois apesar de não acreditar que traz benefício, gostaria que tais medidas fossem meios de alimentação, mesmo que contraria a vontade do paciente. Porém, procedimentos e decisões contrárias ao do paciente são consideradas violação à dignidade do indivíduo ²⁵. Nestes casos de opiniões conflitantes, é importante acompanhar com respeito ambas as partes, a fim de promover uma comunicação empática, elucidação de mitos e esclarecer as reais necessidades do paciente ⁴⁰.

Apesar de um paciente e metade dos cuidadores terem citado motivos aparentemente lógicos e racionais para continuar a alimentação via TNE no final de vida, é fundamental ter um olhar voltado para os aspectos sociais, psicológicos e emocionais que contribuem para tal decisão ³⁸.

Portanto, para os outros pacientes, NHA pode não ser considerada uma medida adequada, “*para mim, não tem serventia nenhuma porque eles acabam de comer e estão morrendo de fome, ai eu não sei*”, “*além de não trazer benefício, eu acho um desconforto dentro do nariz, eu acho meio desconfortável*” e “*pra mim eu acho que é ruim! Porque acho um negócio muito ruim comer pelo nariz!*”.

Em pacientes em fim de vida, a NHA não oferece melhora do prognóstico e do estado nutricional ^{14,15,19,33}. Um estudo de coorte retrospectivo que analisou 238 pacientes nas últimas 48 horas de vida, concluiu que a NHA não melhorou os sintomas e/ou a sobrevida ¹⁵. Uma diretriz reforçou que impor a TNE ou TNP pode ser considerado uma medida fútil, além de não contribuir com o alívio de sintomas ou reverter o quadro ⁶. O objetivo torna-se a amenizar o sofrimento e os sintomas, promovendo uma melhor qualidade de vida ⁷.

Entende-se que pacientes em fim de vida, necessitam de quantidades mínimas de hidratação e alimento a fim de saciar a sede e a fome. Pequenas quantidades de alimento e aporte hídrico podem satisfazer o paciente. Sendo recomendado de 500 ml a 1000 ml de hidratação ao dia ^{33,14}. Apesar disso, a suspensão ou a diminuição da NHA não será a causa do óbito do paciente e sim a doença de base ³⁵.

Quando o paciente não estiver em condições de decidir pelo seu tratamento, como em casos de coma, confusão mental, rebaixamento do nível de consciência ou sedação, os profissionais da saúde juntamente com os familiares, devem traçar a melhor conduta a ser adotada ^{7,19}.

Pergunta: *No seu ponto de vista, a nutrição e hidratação artificiais (sonda naso enteral e gastrostomia) trariam benefícios?*

Paciente	Cuidador
<p>“Não! Eu acho que eu não queria (risos). Acho que eu não queria! Ah... não sei... Eu cuidei da minha mãe dois anos comendo pelo nariz [...] para mim, não tem serventia nenhuma porque eles acabam de comer e estão morrendo de fome, ai eu não sei.” (Violeta)</p>	<p>“Benefício nenhum, mas se for necessário tem que ser feito! Porque ela falou que não queria, já deixou bem claro até para a equipe médica, não queria ser entubada, não queria levar choque. Ela falou que só iria prolongar o sofrimento dela.”</p>
<p>“Eu não pensei na possibilidade, tenho medo! Por isso eu aceitei comer mesmo se eu não quisesse, entendeu? Eu vou comer pra ficar boa! É verdade, eu vou comer para ficar boa para sair daqui e eu não quero botar sonda! Eu acho que não traz benefício! E eu acho que é um desconforto, entendeu? Além de não trazer</p>	<p>“Realmente, é só prolongar a vida dela. Eu quero que ela viva bastante, mas para mim é uma situação que a gente só está atrasando o que tá vindo né, que é o falecimento da pessoa. [...] Só sei que eu não gostaria de jeito nenhum né. Se for para chegar o momento</p>

<i>benefício, eu acho um desconforto dentro do nariz, eu acho meio desconfortável.” (Margarida)</i>	<i>dela eu quero que chegue, que ela vá em paz, sem muita coisa né.”</i>
<i>“Pra mim eu acho que é ruim! Porque acho um negócio muito ruim comer pelo nariz! Eu não sei se vai ter o mesmo gosto da comida que a gente mastiga. Eu acho que é ruim pra mim!” (Orquídea)</i>	<i>“Eu acredito! Se chegar no ponto da pessoa não tá se alimentando nada, nada, nada... isso aí vai dar uma garantia de alimento, né. Querendo ou não é um alimento.”</i>
<i>“Sim! Porque traz um benefício né. Porque vai tá vindo alimento para mim, eu sei que vocês já coloca no tanto certo, para vim na hora certa, então traz muito benefício. Porque se eu não tiver comendo, eu só vou perder peso né. Então, tem que pelo menos manter ou ganhar mais.” (Girassol)</i>	<i>“Na verdade, não! Assim, seria algo bom porque no momento da necessidade dele, vai ser uma coisa boa, né! [...] Então assim, se precisar, com certeza vai trazer bons benefícios para ele, tanto a nasoenteral, como a gastro. Vai ser de grande ajuda, né. É importante manter a alimentação dele.”</i>

3.2.5 Transparência profissional

A comunicação adequada de forma verbal, pode ser considerada uma medida terapêutica eficaz, funda uma das bases dos cuidados paliativos, além de fortalecer o relacionamento interpessoal e estabelecer uma relação de confiança entre o paciente, os profissionais de saúde e a família e/ou cuidador ³².

Em comum concordância, todos os participantes afirmaram que a transparência profissional foi adequada de acordo com as suas expectativas, “a equipe daqui é excelente, eles são nota 10”, “muito honestos comigo em relação a tudo!”, “eles são bem claros, não escondem nada!”, “sim! Eles são bem claros, né” e “sim! Uma coisa que eu não tenho que reclamar desse hospital é a questão de informação, porque eles são realmente diretos”. Além de abranger aspectos emocionais, “o que mais motivou a recuperação da minha doença foi o amor! O amor que eles me deram, todo mundo me deu amor aqui sabe?” e “eles perguntam se estou gostando da comida, se eu me sinto bem”.

É importante que os pacientes-cuidadores possam ser esclarecidos sobre o impacto que a doença causa no estado nutricional ¹⁶. O nutricionista é um dos profissionais da equipe responsável por prestar informações e esclarecimentos sobre o tratamento nutricional ao paciente e seus familiares, de forma simples e objetiva ^{14,19,30}. Desse modo, deve haver uma habilidade verbal, sendo tão importante quanto os conhecimentos técnicos ^{26,30}.

Pergunta: *Os profissionais da saúde compartilham o estado nutricional de forma transparente?*

Paciente	Cuidador
<i>Tudo! Tudo! A equipe daqui é excelente, eles são nota 10. Eu nunca fiquei internada, é a primeira vez que eu fiquei aqui. Chorei para caramba quando eu estava lá na UPA e eles disseram que eu iria ser transferida para cá, eu falei: pronto, eu estou morta! Mas aqui, quando a gente chega aqui as coisas são totalmente diferentes, uma equipe muito boa, pessoas muito educadas, que eu acho que é isso que o paciente precisa, de carinho, atenção... não é só remédio, né? (Violeta)</i>	<i>“Bem claros! Não esconde nada, tudo bem claro, tudo bem explicado, no final ainda pergunta “mais alguma coisa, quer perguntar alguma coisa, ficou bem esclarecido?”. Eles são bem claros, não escondem nada!”</i>
<i>“Muito honestos comigo em relação a tudo! Aqui o pessoal é amigo, o pessoal é verdadeiro, entendeu? O que mais motivou a recuperação da minha doença foi o amor! O amor que eles me deram, todo mundo me deu amor aqui sabe? Desde o faxineiro, da pessoa que faz faxina, desde a pessoa que serve o almoço, todo mundo tem carinho por mim aqui, entendeu? Dá uma palavra de amor, de carinho...” (Margarida)</i>	<i>“Sim! Uma coisa que eu não tenho que reclamar desse hospital é a questão de informação, porque eles são realmente diretos.”</i>
<i>“Eles perguntam se estou gostando da comida, se eu me sinto bem, se eu tô achando melhor, eu disse que sim porque aqui eu tô melhor do que lá em casa!” (Orquídea)</i>	<i>“Sim! Eles são bem claros, né.”</i>
<i>“Sim! Sim!” (Girassol)</i>	<i>“Os hospitais que ele andou falou, né.”</i>

3.2.6 Complemento de Frases

O complemento de frases foi outro instrumento utilizado na pesquisa, no qual os participantes se expressaram, com base no que é importante diante das situações vividas, memorando emoções e reflexões diferentes.

Este instrumento aprofunda temas que não foram abordados na entrevista convencional. Os complementos foram compostos pelas frases: Você tem fome de; Comer motiva a; Sentido da vida; Meu Sonho; Desejo; O que me faz ficar de pé e Qualidade de vida.

Referente à frase “você tem fome de”, a ideia central foi o alimento ou o ato de alimentar-se. Apenas um participante relatou a frase associada à saúde, destoando do seu par da pesquisa. O complemento da frase “comer motiva a”, trouxe respostas distintas entre os pares. Em geral, a motivação em viver, alimentar-se para ficar bem e ser saudável, trouxe experiências ímpares, conforme a vivência e a expectativa de cada participante.

O “sentido da vida” foi retratado pelo laço familiar, assim como a saúde. Para um paciente, o complemento dessa frase foi difícil, envolvendo aspectos psicológicos e emocionais. Aos risos tímidos, sua primeira resposta relacionada ao sentido da vida foi “não morrer”, o que demonstrou expectativa e ao mesmo tempo frustração pelo quadro

clínico em que se encontrava devido ao diagnóstico de câncer em fim de vida. Em geral, a frase “meu sonho” teve o mesmo sentido para três pacientes. Estes participantes destacaram o desejo de “viver intensamente”, vencer o câncer através da fé em Deus e “ficar livre dessa doença”. Não se sabe o nível de entendimento e conhecimento que estes pacientes têm sobre o diagnóstico e estágio da doença. Contudo, essas afirmações podem ser o meio de enfrentamento, não deixando de lado o raciocínio do estado clínico atual.

Já a frase “desejo”, trouxe um complemento diferente para cada participante, demonstrando a individualidade de cada indivíduo. Referente às frases “o que me faz ficar de pé” e “qualidade de vida”, a família, a saúde e a espiritualidade se fizeram presente em grande parte dos complementos.

Este instrumento comprova que cada paciente deve ser tratado em sua individualidade com empatia, respeitando sua autonomia, crenças, desejos, emoções, pois cada indivíduo possui reflexões diferentes. Quando um familiar cuidador decide pelo seu ente querido, suas próprias vivências podem estar sendo colocadas sobre um indivíduo que possui um universo individual criado ao longo de suas próprias vivências e escolhas. Se colocar no lugar do outro pode ser uma ferramenta fundamental. Através dela, esclarecemos toda a situação vivenciada pelos seus entes queridos, compreendendo seu ponto de vista e suas vivências. É abrir mão temporariamente de suas próprias experiências e reflexões, a fim de enxergar sob a ótica do outro ⁴².

Tabela 2. Complemento de frases dos pacientes e seus cuidadores.

Frases	Paciente	Cuidador
<i>Você tem fome de ...</i>	Hoje eu tô com vontade de comer, sabe o que mesmo? Sorvete de cupuaçu, mas não posso! (Violeta)	Tudo! Eu gosto de comer tudo! Minha fome é de tudo, eu gosto de comer tudo!
	Frutas! (Margarida)	De saúde.
	Eu tenho fome igual um herói, eu quero comer! (Orquídea)	Comida!
	De comida... (Girassol)	Comer!
<i>Comer motiva a ...</i>	Viver, né? Só para viver mesmo, a gente tem que comer para viver. (Violeta)	A só comer mais!
	A ser saudável! (Margarida)	Viver!
	Alegria! É bom, eu gosto de comer! (Girassol)	A ficar bem.
<i>Sentido da vida ...</i>	Amar os meus netos! (Violeta)	Família! Para mim a família é tudo!
	Saúde! (Margarida)	Ser intenso.
	Sentido da vida? Não morrer (risos). É, sei lá... o sentido da vida é... é complicado perguntar qual o significado da vida para mim. (Girassol)	Viver da melhor forma possível.

<i>Meu Sonho...</i>	Olha minha filha, eu acho que já realizei todos. Eu sonhava em ter netos e meu filho me deu dois, um casal. Então, estou realizada! (Violeta)	Ficar milionário!
	Viver intensamente! Viver bastante, viver intensamente! (Margarida)	Nenhum!
	Ah, meu sonho é ter essa vida que eu tenho! Alegria! Não é por causa que eu tô com essa doença que eu tenho medo não! Eu sei que Deus vai me ajudar que eu vou vencer e tudo bem. (Orquídea)	Chegar aonde a gente quer conquistar.
	Meu sonho é ficar livre dessa doença! (risos) Meu sonho... É! É esse sonho mesmo... (Girassol)	É ter minha família toda bem. Meu sonho é ver todos nós com saúde.
<i>Desejo...</i>	Agora é ficar boa, com saúde! (Violeta)	Ficar milionário!
	Ter meu neto só para mim. Adotar o meu neto para mim. (Margarida)	Saúde!
	Um desejo é eu ver meus netos, minha família tudo em paz, assim de boa! (Orquídea)	Que tudo fique bem, né, em relação ao meu pai.
	Desejo de menina, aquela banda lá (risos). (Girassol)	Que o que existe de melhor se realize.
<i>O que me faz ficar de pé...</i>	Lutar para ficar boa para poder ver os meus netos crescerem com saúde! (Violeta)	Meus filhos. Faço toda a correria por eles, tudo é por eles, por minha mãe, pela família né.
	Saúde! Tem que ter saúde para ficar de pé, senão a gente não fica! (Margarida)	Minha mãe!
	É curtir a vida mesmo, do jeito que está curtindo e tá de boa! E eu tô em pé! (Orquídea)	Deus, que nos dá forças, né!
	Uai, porque é bom viver, é agradável, né? (Girassol)	É Deus que me faz ficar de pé!
<i>Qualidade de vida...</i>	É ter saúde! Eu acho que se a gente tiver saúde, a gente tem tudo! Porque a saúde é a coisa mais importante que a gente tem na vida, é a saúde! (Violeta)	É a família da pessoa de novo. Eu acho que você sem família não é nada!
	Alimentação boa! Alimentação... tem coisa melhor no mundo que alimentação boa? Para você ficar de pé! (Margarida)	Família!
	Ah... qualidade de vida é ver todo mundo alegre. (Orquídea)	Algo importante.
	É... qualidade de vida, eu acho que a pessoa não ter comorbidade. (Girassol)	É colocar Deus em primeiro lugar!

4 CONCLUSÃO

Quando os cuidados curativos não são mais possíveis, o objetivo e a filosofia de cuidado tornam-se o alívio do sofrimento do paciente e seu cuidador. A alimentação revela-se como algo fundamental para (sobre)viver e para continuar enfrentando o câncer. O ato de alimentar-se está relacionado à vida com saúde, porém, nos CP em fim de vida a sua importância é resinificada.

O câncer tem um grande impacto sobre a compreensão da alimentação e as dimensões atribuídas. De modo geral, observou-se neste estudo que o alimento possui

significados distintos para cada ser humano, mas há em comum a importância física, emocional e sociológica.

Em comum, houve o sentido de lutar para reverter o câncer em fim de vida, através da alimentação. Alguns pacientes-cuidadores associaram a alimentação com a saúde e comumente relataram mais interesse em uma alimentação saudável, o que levou a mudanças de hábitos não só do paciente, mas de toda a família.

Em comum concordância, os profissionais que atuam no HAB foram prestigiados por todos os participantes desta pesquisa. O nutricionista é um dos profissionais da equipe responsável por prestar informações e esclarecimentos sobre o tratamento nutricional ao paciente e seus familiares, de forma simples e objetiva.

Conclui-se que os resultados obtidos podem ser diferentes em outro contexto e com uma amostra maior de participantes, especialmente no que diz respeito à abordagem qualitativa. Para mais, é necessário compreender o significado que outros aspectos relacionados à alimentação apresentam.

REFERÊNCIAS

1. WHO report on cancer: setting priorities, investing wisely and providing care for all. Who.int. World Health Organization; 2020. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240001299>
2. Cuidadospaliativos.org. Available from: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Manual-Cuidados-Paliativos.pdf>
3. Bto L. Cuidados paliativos Aplicación de los conocimientos Control del cáncer Guía de la OMS para desarrollar programas eficientes. 2019; Available from: https://www.academia.edu/38747026/Cuidados_paliativos_Aplicaci%C3%B3n_de_los_conocimientos_Control_del_c%C3%A1ncer_Gu%C3%ADa_de_la_OMS_para_desarrollar_programas_eficientes
4. Roth AR, Canedo AR. Introduction to hospice and palliative care. Prim Care. 2019;46(3):287–302. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pop.2019.04.001>
5. Porto VSM, Franca DMM, Lessa AB, Gaudêncio MRB, Junior IM de M, Fonseca RC. ABORDAGEM DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA TERMINALIDADE: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA / PALLIATIVE CARE APPROACH IN THE TERMINALITY: ASYSTEMATIC REVIEW. Braz J Dev. 2020;6(12):93782–92. Available from: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n12-007>
6. Saúde À, Paliativos C. GOVERNO DO DISTRITO FEDERAL SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE SUBSECRETARIA DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE COMISSÃO PERMANENTE DE PROTOCOLOS DE ATENÇÃO. Gov.br. Available from: <https://www.saude.df.gov.br/documents/37101/87400/Diretrizes+para+Cuidados+Paliativos+em+Pacientes+Cr%C3%ADticos+Adultos+Admitidos+em+UTI.pdf/b0db4a00-199e-66f7-4242-29c4b962fd0b?t=1648645556436>
7. Costa MF, Soares JC. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. Rev Bras Cancerol. 2019;62(3):215–24. Available from: <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2016v62n3.163>
8. Org.br. Available from: https://www.isgh.org.br/intranet/images/Services/Protocolos/isgh_protoco_cuidado_paliativo.pdf
9. Board of Directors. Palliative care definition - international association for hospice & palliative care. Hospicecare.com. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
10. PINHO-REIS, Cíntia. Significado da alimentação em Cuidados Paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*. Lisboa, v. 1, n. 2, out 2014, p.14-22, out. 2014.
11. Silva DA, Oliveira JR, Santos EA, Mendes FS. Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. *Mundo Saude*

- (1995). 2009;33(3):358–64. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-544573>
12. PINHO-REIS, Cíntia. Suporte nutricional em cuidados paliativos. *Coordenador Conselho Científico* (2012): 24.
13. RESENDE, Ana Rita Pinto. Alimentar no final da vida: transição do familiar cuidador para a recusa alimentar. 2009. 170 f. vol. 2. Dissertação (VII Mestrado em Comunicação em Saúde). Lisboa, 2009.
14. Corrêa PH, Shibuya E. Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. *Rev Bras Cancerol.* 2007;53(3):317–23. Available from: <http://dx.doi.org/10.32635/2176-9745.rbc.2007v53n3.1799>
15. Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: Symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2015;9(4):346–54. Available from: <http://dx.doi.org/10.1097/spc.0000000000000171>
16. Acreman S. Nutrition in palliative care. *Br J Community Nurs.* 2009;14(10):427–8, 430–1. Available from: <http://dx.doi.org/10.12968/bjcn.2009.14.10.44494>
17. Paliativo C, Institucional C, Salomão Mansur N, Aparecida RL, Célia C, Augusto CS. Concília Ortona (jornalista. Mtb 19.259) Dinaura Paulino Franco (bibliotecária) Andréa Pioker (secretária). Org.br. Available from: http://www.cremesp.org.br/library/modulos/publicacoes/pdf/livro_cuidado%20paliativo.pdf
18. Day T. Managing the nutritional needs of palliative care patients. *Br J Nurs.* 2017;26(21):1151–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2017.26.21.1151>
19. Magalhães ES, De Oliveira AEM, Cunha NB. Atuação do nutricionista para melhora da qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Arch Health Sci.* 2018;25(3):4. Available from: <http://dx.doi.org/10.17696/2318-3691.25.3.2018.1032>
20. Da Cruz Matos J, Da Silva Borges M. The family as a member of palliative care assistance. *Rev Enferm UFPE On Line.* 2018;12(9):2399. Available from: <http://dx.doi.org/10.5205/1981-8963-v12i9a234575p2399-2406-2018>
21. Silva PB, Lopes M, Trindade LCT, Yamanouchi CN. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. *Rev dor.* 2010; Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-568546>
22. Marques VGP da S, Machado BA da S, Matos LG, Lima MWH, Santos MP, Santos TT de C, et al. ASSISTÊNCIA À SAÚDE A PACIENTES QUE NECESSITAM DE CUIDADOS PALIATIVOS. *bjdv.* 2020; Available from: <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv7n5-473>

23. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med.* 2007;21(2):129–37. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216307076346>
24. Medeiros L. A boa Morte: O holos do “comer” no fim Da Vida good death: The holos “eating” in the end of life. *Redalyc.org.* Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/1995/199547464043.pdf>
25. Loyolla VCL, Pessini L, Bottoni A, Serrano SC, Teodoro AL, Bottoni A. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética. *Saúde ética justa.* 7 de junho de 2011;16(1):47-59. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/sej/article/view/45777>
26. Sochacki M, Fialho LF, Neves M, Silva ACSB, Barbosa LA. A dor de não mais alimentar. *Rev bras nutr clín.* 2008; 78–80. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-560511>
27. Casari L, Silva VLF da, Fernandes OAM, Goularte LM, Fanka DEV, Oliveira SS de, d’Almeida KSM, Marques A y C. Estado Nutricional e Sintomas Gastrointestinais em Pacientes Oncológicos Submetidos à Quimioterapia. *Rev. Bras. Cancerol.* 1º de março de 2021;67(2):e-041036. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/1036>
28. Reid J. Psychosocial, educational and communicative interventions for patients with cachexia and their family carers. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2014 Dec;8(4):334-8. doi: 10.1097/SPC.000000000000087. PMID: 25144837; PMCID: PMC4232291.
29. Oberholzer R, Hopkinson JB, Baumann K, Omlin A, Kaasa S, Fearon KC, Strasser F. Psychosocial effects of cancer cachexia: a systematic literature search and qualitative analysis. *J Pain Symptom Manage.* 2013 Jul;46(1):77-95. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2012.06.020. Epub 2012 Nov 15. PMID: 23159682.
30. Morais SR de, Bezerra AN, Carvalho NS de, Viana ACC. Nutrition, quality of life and palliative care: integrative review. *Rev Dor.* 2016;17(2). Available from: <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160031>
31. Amano K, Baracos VE, Hopkinson JB. Integration of palliative, supportive, and nutritional care to alleviate eating-related distress among advanced cancer patients with cachexia and their family members. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2019 Nov;143:117-123. doi: 10.1016/j.critrevonc.2019.08.006. Epub 2019 Sep 17. PMID: 31563078.
32. Benarroz M de O, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad Saúde Pública [Internet].* 2009Sep;25(Cad. Saúde Pública, 2009 25(9)). Available from: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2009000900002>
33. de Câncer <http://controlecancer.bvs.br/BV> em SP e. C. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gov.br. Available from:

<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/consenso-nacional-de-nutricao-oncologica-2-edicao-2015.pdf>

34. Amano K, Maeda I, Morita T, Okajima Y, Hama T, Aoyama M, et al. Eating-related distress and need for nutritional support of families of advanced cancer patients: a nationwide survey of bereaved family members: Eating-related distress of families of advanced cancer patients. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2016;7(5):527–34. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/jcsm.12102>
35. Castro JMF de, Frangella VS, Hamada MT. Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. *ABCS Health Sci*. 2017;42(1). Available from: <http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.951>
36. Hopkinson JB. Food connections: A qualitative exploratory study of weight- and eating-related distress in families affected by advanced cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2016;20:87–96. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2015.06.002>
37. McClement SE, Harlos M. When advanced cancer patients won't eat: family responses. *Int J Palliat Nurs*. 2008;14(4):182–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.4.29132>
38. Chai HZ, Krishna LKR, Wong VHM. Feeding: what it means to patients and caregivers and how these views influence Singaporean Chinese caregivers' decisions to continue feeding at the end of life: What it means to patients and caregivers and how these views influence Singaporean Chinese caregivers' decisions to continue feeding at the end of life. *Am J Hosp Palliat Care*. 2014;31(2):166–71. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/1049909113480883>
39. Pettifer A, Froggatt K, Hughes S. The experiences of family members witnessing the diminishing drinking of a dying relative: An adapted meta-narrative literature review. *Palliat Med*. 2019;33(9):1146–57. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0269216319859728>
40. Del Río MI, Shand B, Bonati P, Palma A, Maldonado A, Taboada P, et al. Hydration and nutrition at the end of life: a systematic review of emotional impact, perceptions, and decision-making among patients, family, and health care staff: Perceptions toward hydration and nutrition at the end of life. *Psychooncology*. 2012;21(9):913–21. Available from: <http://dx.doi.org/10.1002/pon.2099>
41. Available from: <https://www.sbp.com.br/imprensa/detalhe/nid/nutricao-no-paciente-em-cuidados-paliativos/>
42. Psicanaliseclinica.com. Available from: <https://www.psicanaliseclinica.com/secolocar-no-lugar-do-outro/>