

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM RESIDÊNCIA
MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM GESTÃO E ATENÇÃO
HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE

Luma Stella Teichmann Bazzan

**O ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS
HOSPITALIZADOS COM DOENÇA PROGRESSIVA E AVANÇADA
FRENTE AS ATITUDES ALIMENTARES**

Santa Maria, RS
2020

Luma Stella Teichmann Bazzan

**O ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS HOSPITALIZADOS
COM DOENÇA PROGRESSIVA E AVANÇADA FRENTE AS ATITUDES
ALIMENTARES**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Único de Saúde com área de concentração em Hemato-Oncologia.**

Orientadora Prof^ª Dr^ª Silvana Bastos Cogo
Coorientadora Enf^ª Esp Graciele Pontes

Santa Maria, RS
2020

Luma Stella Teichmann Bazzan

**O ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS HOSPITALIZADOS
COM DOENÇA PROGRESSIVA E AVANÇADA FRENTE AS ATITUDES
ALIMENTARES**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós Graduação em Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Único de Saúde com área de concentração em Hemato-Oncologia.**

Aprovado em 13 de março de 2020:

Silvana Bastos Cogo, Dr^a (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Graciele Pontes, Esp (HUSM)

Grasiele Gallina Seeger, Esp (HUSM)

Daniela Rodrigues Rech, Esp (HUSM)

Melania Sartori Villani, M^a (HUSM)

Santa Maria, RS
2020

DEDICATÓRIA

Para minha família, mestres e colegas de profissão que acreditam que o cuidado e a nutrição podem ser praticados de forma diferente.

Para meus pacientes que são minha inspiração para aprender e fazer o melhor com amor, sempre.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente à **Deus** pela oportunidade de vivenciar a residência com ênfase na Hemato-Oncologia, que só fez eu ter mais certeza de onde eu quero estar.

À minha **família** pelo apoio incondicional, paciência e compreensão por todos aqueles momentos que não pude me fazer presente. Por ser meu alicerce, minha base e minha inspiração de vida e luta.

À minha avó **Lourdes**, que me ensinou desde pequena sobre o cuidado humanizado ao enfermo, dedicado com muito amor.

Ao meu noivo **Mateus**, pela paciência, por me entender e acolher nos momentos difíceis desses dois anos, e por compartilhar da minha alegria nos momentos de vitórias.

À minha **terapeuta**, por me ouvir inúmeras vezes em momentos de desespero, me fazer enxergar o óbvio, quando não era tão óbvio, e me auxiliar na caminhada desses dois anos.

Às equipes da **Clínica Médica I**, do **Centro de Tratamento da Criança e Adolescente com Câncer**, do **Centro de Tratamento de Medula Óssea**, dos **Cuidados Paliativos** e do **Ambulatório de quimioterapia e radioterapia**, pelas trocas e afeto compartilhados.

Aos meus preceptores **Andréa**, **Leonardo** e **Alessandra** (por alguns dias, e depois sempre solícita quando necessário), por toda a paciência, mesmo quando eu fui teimosa e insistente, e pelos ensinamentos sobre a nutrição clínica e humanizada.

Às minhas colegas e companheiras de residência **Alice**, **Jéssica**, **Natiely** e **Taisa**, por nossas lutas e conquistas diárias, nossas risadas, choros e abraços, por serem meu apoio nesses dois anos. Hoje sei o quanto uma equipe multiprofissional unida é capaz de transformar o cuidado e o serviço em algo muito maior e melhor.

Às minhas tutoras e orientadora/coordenadora **Silvana** e **Graciele** por aceitarem, acreditarem e ajudarem na construção deste trabalho.

À minha orientadora de graduação **Greisse**, por me apresentar e me fazer apaixonar pela nutrição comportamental, e à acreditar que é possível nutrir de forma diferente.

É um agradecimento especial aos **pacientes oncológicos** e **seus familiares** que me ensinaram sobre resiliência e o verdadeiro valor da vida, que está nas pequenas coisas, seja um abraço, um sorriso, uma palavra afetuosa, ou simplesmente um viver de qualidade, que parece ser o básico e essencial, porém, infelizmente, nem todos possuem.

E, desde já, gostaria de agradecer à banca examinadora, **Graciele**, **Daniela** e **Melania** pelo aceite, pela leitura e pelas contribuições.

Grata!

“Comer é mais do que jogar lenha na fogueira ou abastecer um carro. Comer é mais do que escolher um alimento e dar para uma criança. Comer e dar de comer reflete nossa atitude e relacionamento com nós mesmos, com os outros e com as nossas histórias. Comer tem relação com autorrespeito, nossa conexão com nossos corpos e compromisso com a vida”.

(Ellyn Satter, 2007)

RESUMO

O ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS HOSPITALIZADOS COM DOENÇA PROGRESSIVA E AVANÇADA FRENTE AS ATITUDES ALIMENTARES

AUTORA: Luma Stella Teichmann Bazzan
ORIENTADORA: Silvana Bastos Cogo
COORIENTADORA: Graciele Pontes

Objetivo: Identificar as atitudes alimentares nos pacientes oncológicos hospitalizados com doença progressiva e avançada. **Método:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa e exploratória, por meio de entrevistas semiestruturada e projetiva, baseada em questões norteadoras e com imagens, realizada em uma unidade de internação oncológica de um hospital universitário no interior do Rio Grande do Sul com pacientes em tratamento quimioterápico, no período de agosto de 2019 a janeiro de 2020. **Resultados:** Houve a participação de cinco pessoas, e das entrevistas emergiram categorias envolvendo os significados sobre o comer, as quais foram de dificuldade e obrigatoriedade; as adaptações dietoterápicas após o diagnóstico do câncer, onde todos os participantes apresentaram a necessidade de mudanças, principalmente devido aos sintomas de impacto nutricional; os sentimentos relacionados com a alimentação durante o processo de adoecimento e hospitalização, onde a maioria não referiu emoções negativas; e a afetividade com a comida, na qual teve falas relacionadas com a comida favorita, trazendo lembranças, desejo, ressignificações e socialização. **Considerações finais:** Os pacientes oncológicos possuem atitudes alimentares positivas, uma vez que, levando em consideração o indivíduo na sua totalidade e no ambiente que lhe circula, pôde-se observar algumas estratégias de enfrentamento para o processo de adoecimento relacionado à alimentação.

Palavras-chave: Câncer; Cuidados Paliativos; Adaptação psicológica; Atitudes alimentares; Sintomas de impacto nutricional;

ABSTRACT

THE COPING OF ONCOLOGIC PATIENTS HOSPITALIZED WITH PROGRESSIVE AND ADVANCED DISEASE AGAINST EATING ATTITUDES

AUTHOR: Luma Stella Teichmann Bazzan

ADVISOR: Silvana Bastos Cogo

CO-ADVISOR: Graciele Pontes

Objective: To identify eating attitudes in hospitalized cancer patients with progressive and advanced disease. Method: It is a qualitative and exploratory research, through semi-structured and projective interviews, based on guiding questions and with images, carried out in an oncology inpatient unit of a university hospital in the countryside of Rio Grande do Sul with patients being treated chemotherapy, from august 2019 to january 2020. Results: There were the participation of five people, and from the interviews categories emerged involving the meanings about eating, which were difficult and mandatory; dietary adaptations after cancer diagnosis, where all participants showed the need for changes, mainly due to symptoms of nutritional impact; the feelings related to food during the illness and hospitalization process, where the majority did not mention negative emotions; and affection for food, in which he had speeches related to his favorite food, bringing memories, desire, reframing and socialization. Final considerations: Cancer patients have positive eating attitudes, since, taking into account the individual as a whole and the environment that surrounds him, it was possible to observe some coping strategies for the disease process related to food.

Keywords: Cancer; Palliative care; Psychological adaptation; Eating attitudes; Nutrition impact symptoms.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AGHU: Aplicativo de Gestão Para Hospitais Universitários

HUSM: Hospital Universitário de Santa Maria

INCA: Instituto Nacional do Câncer

OMS: Organização Mundial da Saúde

RS: Rio Grande Do Sul

SUS: Sistema Único de Saúde

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFSM: Universidade Federal de Santa Maria

UNACON: Unidades de Assistência de Alta Complexidade

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	11
2 METODOLOGIA	14
2.1 Tipo de Estudo	14
2.2 Local de Estudo	15
2.3 Participantes da Pesquisa	15
2.4 Coleta de Dados.....	16
2.5 Análise de Dados.....	17
2.6 Aspectos Éticos.....	18
2.7 Divulgação dos Resultados.....	19
3 RESULTADOS	20
4 DISCUSSÃO	27
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
REFERÊNCIAS	34
ANEXO	38
ANEXO A	38
ANEXO B.....	39
ANEXO C.....	41
APÊNDICE	42
APÊNDICE A.....	42
APÊNDICE B.....	44

1 INTRODUÇÃO

O câncer é considerado um problema de saúde pública, representando a segunda causa de morte no mundo, perdendo para as doenças cardiovasculares (INCA, 2018). Ele retrata um conjunto com mais de cem tipos de doenças, as quais são definidas pelo crescimento desordenado das células, ou seja, é a proliferação anormal do tecido, que foge do controle do organismo trazendo efeitos agressivos ao indivíduo (FANGEL et al, 2018).

Nesta concepção, os casos de câncer têm crescido significativamente, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimou que para o ano de 2019 a ocorrência seja cerca de 600 mil novos casos da doença. Apesar disso, é sabido que quanto mais precoce for o diagnóstico, melhores serão os resultados do tratamento, sendo estes a cirurgia, radioterapia, hormonioterapia, quimioterapia, terapia alvo, imunoterapia, medicina personalizada e transplante de medula óssea (INCA, 2018, ONCOGUIA, 2019).

Entretanto, quando a doença atinge um estágio progressivo e avançado, não havendo mais possibilidade de tratamento modificador da doença, os cuidados paliativos emergem como primordiais para garantir a qualidade de vida dos doentes, seus familiares e/ou cuidadores, de forma que, esse tratamento ainda possa ser utilizado juntamente com o tratamento oncológico (FELDMANN, 2016). Nesta perspectiva, a Organização Mundial da Saúde em 2017, conceituou os cuidados paliativos como uma “abordagem que melhora a qualidade de vida de seus pacientes (adultos e crianças) e família, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (OMS, 2017).

Com esse tipo de cuidado, é possível observar o paciente de maneira multidimensional, com o intuito de propor uma abordagem que atenda suas necessidades atuais, onde o sujeito da ação é o doente e sua autonomia é totalmente respeitada (MATSUMOTO, 2012). Neste sentido, a equipe multiprofissional, ao unirem com seus diferentes objetos de trabalho e percepção individual, podem realizar a assistência de forma abrangente e unificada.

Por se tratar de uma doença agravante, o câncer pode apresentar dificuldades e desafios de adaptação em relação à doença, aos tratamentos e às vivências. Desde o momento do diagnóstico, a doença é estigmatizada como sinônimo de sofrimento, perdas e preocupações, ou seja, cria-se uma situação e ambiente estressante para o paciente e sua rede de apoio (familiares e amigos), uma vez que os mesmos percebem uma quebra na rotina, o qual invariavelmente leva à mudanças de comportamento (PEREIRA; BRANCO, 2016). Tais

comportamentos serão fatores determinantes em relação às estratégias de enfrentamento que passarão a ser utilizadas frente ao diagnóstico, tratamento, e possíveis momentos de hospitalização (COSTA; LEITE, 2009; PEREIRA; BRANCO, 2016).

Em vista disto, o processo estressante desde o diagnóstico de um câncer até a sua recuperação, requer esforços de enfrentamento da situação. O termo enfrentamento é definido como a maneira que o indivíduo conduz as necessidades da relação pessoa/ambiente, que são consideradas como estressantes, e as emoções que elas causam (COSTA; LEITE, 2009; SANTOS, 2014).

Tratando-se de sentimentos e reações frente a doença, também há o envolvimento com o declínio do estado nutricional, visto que a mesma pode alterar as funções metabólicas e reduzir a ingesta alimentar dos doentes, sendo esta questão representada por uma fonte importante de ansiedade na tríade doente/família/profissionais de saúde, podendo afetar o funcionamento físico, o bem-estar psicológico e a vida social dos mesmos (LIS et al, 2012; WONG, 2014).

Diante da complexidade da doença oncológica e do tratamento, os indivíduos podem apresentar a perda no interesse pela alimentação, a qual representa um leque de significados e simbolismos associados, que se mantêm e exacerbam com o surgimento e o percurso/evolução da doença crônica (CARVALHO; TAQUEMORI, 2012). Tais significados podem ser identificadas por meio das suas atitudes alimentares.

Para Alvarenga et al (2010), as atitudes alimentares consistem em crenças, pensamentos, sentimentos e comportamentos em relação à comida, e sofrem influências subjetivas, sociais, ambientais e culturais. As atitudes alimentares englobam a relação com alimento e, portanto, o comer ou não comer, em resposta a sensações e emoções (SOUZA, 2014). Além disso, como afirma Satter (2007), para manter um bom estado nutricional, é fundamental estabelecer e manter atitudes alimentares positivas, confiantes, relaxadas, confortáveis e flexíveis.

Diante disto, há de se compreender que o alimento e a alimentação trazem consigo diversas significações e implicações na vida das pessoas. Para Hopkinson (2016), o relacionamento com alimentos é a maneira pela qual os alimentos contribuem para a compreensão singular como ser físico, social e emocional. A comida se conecta com os outros de maneira nem sempre consciente: fisicamente, alimentando o corpo e sustentando a vida, emocionalmente, comunicando sentimentos sobre si e os outros, e socialmente, fornecendo uma razão para compartilhar o tempo com os outros.

O estado emocional afeta o quê, quando, como as pessoas comem e os alimentos que escolhem. Porém também, por outro lado, o consumo alimentar pode afetar o estado emocional

da pessoa, como em situações estressantes e de imposição (MATCH, 2008; NASCIMENTO, 2009). Sendo assim, é importante conhecer o impacto, as perspectivas e sentimentos, sob a ótica do paciente oncológico, relacionadas às dificuldades alimentares inerentes ao processo evolutivo da doença e tratamentos necessários. Para tanto, tem-se como questão de pesquisa: Quais são as atitudes alimentares nos pacientes oncológicos hospitalizados com doença progressiva e avançada?

Diante disso, entendendo que a alimentação humana vai além da função biológica e fisiológica, pois não se resume apenas ao ato de comer, sendo este influenciado por diversos fatores determinantes, é que o objetivo desta pesquisa foi de identificar as atitudes alimentares nos pacientes oncológicos hospitalizados com doença progressiva e avançada.

2 METODOLOGIA

O presente estudo deriva do projeto intitulado “O enfrentamento dos pacientes oncológicos com doença ameaçadora de vida frente ao cuidado multiprofissional”, desenvolvido por uma psicóloga, terapeuta ocupacional, cirurgiã dentista, farmacêutica e uma nutricionista da equipe multiprofissional do Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar com ênfase em Hemato-Oncologia.

O objetivo geral do projeto foi de conhecer as estratégias de enfrentamento dos pacientes oncológicos hospitalizados com doença ameaçadora de vida frente ao cuidado multiprofissional, em um hospital universitário no interior do Rio Grande do Sul.

Sendo assim, diante do impacto do diagnóstico, agressividade do tratamento e as implicações físicas e psicossociais do câncer acredita-se que estratégias de enfrentamento e o cuidado adequado e especializado realizado por uma equipe multiprofissional por meio de ações interdisciplinares, pode ser uma ferramenta de auxílio na qualidade de vida e na minimização de possíveis efeitos negativos vivenciados pelo processo de hospitalização, adoecimento e reconhecimento da irreversibilidade da cura da doença que apresenta-se avançada e em progressão.

2.1 TIPO DE ESTUDO

A pesquisa realizada é caracterizada como qualitativa e exploratória. Conforme Minayo (2015), a pesquisa qualitativa responde a questões particulares, preocupando-se com um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. O caráter exploratório visa um maior conhecimento sobre o tema a ser estudado, bem como a criação de hipóteses acerca do mesmo. Ainda pode-se dizer que esse tipo de pesquisa, consiste em um sistema flexível no que tange seu planejamento e ação. As formas mais comuns desse tipo de pesquisa são o estudo bibliográfico, o estudo de caso e a pesquisa de campo (GIL, 2017).

O conhecer do enfrentamento dos processos de doença, hospitalização e os cuidados prestados, pelo olhar de quem vivencia, implica na utilização de metodologias diferentes das empregadas rotineiramente. Avaliar as perspectivas, sentimentos e significações do paciente oncológico relacionados às dificuldades alimentares, implica em compreender como se dá a relação sujeito, vida cotidiana, história e sociedade, sendo as metodologias de pesquisa mais adequadas às de caráter qualitativo, que possibilitam a compreensão subjetiva da realidade e

permitem ao indivíduo se perceber como resultado de múltiplas determinações (GALHEIGO, 2003).

2.2 LOCAL DE ESTUDO

Esta pesquisa foi realizada num hospital universitário localizado na região central do Rio Grande do Sul, instituição de nível terciário atendendo em sua totalidade pelo SUS, e atualmente definido como UNACON com serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica (BRASIL, 2017), contando ainda com Equipe Matricial de Cuidados Paliativos.

A presente pesquisa foi desenvolvida na Clínica Médica I, localizada no quarto andar do hospital e atende pacientes com doenças hematológicas, oncológicas e cardíacas. Esta unidade dispõe de 28 leitos contando com equipe de enfermeiros, técnicos de enfermagem, auxiliares de enfermagem, médicos assistentes e residentes, nutricionista, fisioterapeuta, assistente social, serviço de higiene e limpeza, secretária, e residentes da equipe de residência multiprofissional.

Optou-se como cenário de pesquisa a presente unidade de internação, por esta ser o local de atuação dos pesquisadores, os quais compõem a equipe interdisciplinar atuando por meio de uma Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, e também por ser o local onde estão internados os pacientes alvo da pesquisa.

2.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Os participantes da pesquisa foram os pacientes internados para tratamento oncológico na Clínica Médica I, do HUSM, no período de agosto de 2019 a janeiro de 2020.

Foram incluídos os pacientes maiores de 18 anos, capazes, com cognitivo preservado, com capacidade de comunicação verbal e que sejam cientes do diagnóstico e prognóstico de doença oncológica progressiva, avançada e incurável. Foram excluídos os pacientes com doença hematológica, devido a maior complexidade e diversidade do tratamento quimioterápico quando comparados com os cânceres sólidos, e pacientes com alimentação exclusiva por via alternativa, tendo em vista que um dos objetivos específicos do estudo é avaliar as atitudes alimentares dos pacientes.

A amostragem da pesquisa foi intencional, ou seja, é uma amostra feita a partir da experiência do pesquisador no campo de pesquisa, numa empiria pautada em raciocínios

instruídos por conhecimentos teóricos da relação entre o objeto de estudo e o tema a ser estudado (PIRES, 2008). Desta forma, a amostra da pesquisa foi de cinco participantes.

2.4 COLETA DOS DADOS

Primeiramente, os participantes da pesquisa foram indicados pela enfermeira responsável da unidade, quanto à irreversibilidade de cura da doença e conhecedores do seu diagnóstico e prognóstico. Posteriormente, após as indicações foi realizado a consulta e análise dos prontuários físicos e dos prontuários eletrônicos utilizando o Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários (AGHU) dos participantes da pesquisa para esclarecimentos e conhecimento do histórico e quadro clínico dos mesmos. Dentre os pacientes indicados para a pesquisa, total de dez pacientes, houveram tentativas insatisfatórias com cinco participantes, sendo destes, dois por mau estado geral, um por não ter aceitado, um por não apresentar capacidade cognitiva e um por estar realizando procedimentos necessários no momento da visita, após o retorno do procedimento o mesmo deu alta hospitalar e não internou novamente até o período final de coleta.

Para a coleta foi proposto aos participantes da pesquisa se deslocarem para uma sala reservada, a fim de garantir o sigilo e a privacidade dos mesmos, também para se sentirem mais à vontade a fim de refletir sobre as questões da pesquisa, porém somente dois participantes aceitaram deslocar-se até a sala. Outros dois participantes optaram em permanecer no leito do hospital juntamente com seus acompanhantes, afirmando não se sentirem incomodados com a presença de terceiros. E um participante permaneceu no leito, pois o mesmo encontrava-se em um quarto individual, e seu acompanhante decidiu retirar-se no momento da entrevista.

Posteriormente foram realizadas com os pacientes, as entrevistas semiestruturada, as quais foram norteadas por 18 questões (APÊNDICE A), e a projetiva. As questões das entrevistas foram relacionadas à hospitalização e atividades significativas, às atitudes alimentares, os sintomas relacionados com a doença/tratamento e de que maneira impactaram no seu cotidiano, e sobre as intervenções odontológicas. Já a entrevista projetiva deu-se por meio da disponibilização de 10 imagens (APÊNDICE B) aos pacientes, sem nenhuma descrição ou sentido previamente atribuído, sendo então os significados refletidos e referenciados pelos pacientes por meio da experiência pessoal e momento atual vivenciado.

Optou-se pela entrevista semiestruturada, pois pode ser caracterizada pela combinação de perguntas abertas e fechadas, onde existe a possibilidade do entrevistador desenvolver sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada (MINAYO, 2015) e a entrevista

projetiva, a qual se utiliza de dispositivos visuais, como vídeos, pinturas, fotos, redações e outros, constituindo-se em um convite ao entrevistado para discorrer sobre o que vê ou lê, utilizada geralmente quando se precisa falar de assuntos difíceis e delicados (MINAYO, 2015).

A entrevista é uma técnica no sentido amplo de comunicação verbal e coleta de informações sobre determinado tema no sentido restrito, sendo a estratégia mais utilizada no processo de trabalho de campo, caracterizada pela sua forma e organização. É uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores e as questões elaboradas para a entrevista levam em conta o embasamento teórico da investigação e as informações que o pesquisador recolheu sobre o fenômeno social (MINAYO, 2015; TRIVIÑOS, 1987). As entrevistas foram gravadas em um gravador digital e posteriormente transcritas na íntegra. As entrevistas duraram em média entre 25 minutos (três participantes) e 45 minutos (dois participantes).

2.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a compreensão e discussão das informações obtidas, foi utilizada a Análise Textual Discursiva, proposta por Moraes e Galiuzzi (2011). Tal formato de análise de dados é organizada em quatro focos centrais, os três primeiros compõem um ciclo, no qual se constituem como elementos principais, sendo eles: a desmontagem dos textos, o estabelecimento de relações e a captação do novo emergente. E o quarto foco apresenta-se como a construção de processo auto organizado.

De acordo com Moraes e Galiuzzi (2011), a desmontagem dos textos, também denominada como unitarização, consistiu em analisar o texto de forma detalhada, dividindo-o com o intuito de formar unidades constituintes referentes aos fenômenos estudados. O estabelecimento de relações é um processo de categorização o qual define-se em construir relações entre as unidades de dados, fazendo a combinação e classificação das mesmas, agregando tais elementos unitários na formação de conjuntos, resultando então em sistemas de categorias.

A captação do novo emergente ocorreu por meio da análise dos dois pontos anteriores, a qual possibilita uma compreensão renovada do todo. O investimento na comunicação desta nova compreensão, assim como de sua crítica e validação, constitui o último elemento do ciclo de análise proposto. Assim, o ciclo de análise em seu todo pode ser compreendido como um processo auto-organizado do qual emergem novas compreensões. E embora os resultados finais

não possam ser previstos é essencial o esforço para que a emergência do novo possa se concretizar (MORAES; GALIZZI, 2011).

2.6 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa deriva do projeto intitulado “O enfrentamento dos pacientes oncológicos com doença ameaçadora de vida frente ao cuidado multiprofissional” e está registrado sob o CAAE 13845219.400005346 e parecer de aprovação de número 3.387.139 (ANEXO A). A coleta de informações foi iniciada somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria e está pautado nos pressupostos da Resolução 466/12 e 510/16, regulamentada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), referente à pesquisa com seres humanos, Resolução 510/2016 e 580/2018 que visa regulamentar o disposto item XIII.4 da Resolução CNS nº 466/12, e estabelece normativas relativas às especificidades éticas das pesquisas de interesse estratégico para o SUS. Também foi utilizada a Resolução nº 510/16, que dispõe sobre pesquisas nas áreas das ciências humanas e sociais, a qual normatiza e autoriza a pesquisa em seres humanos.

Foi realizado o convite para participação a todos os participantes que estiveram internados no referido local de estudo e que contemplavam os critérios de participação. Aos que aceitaram foi apresentado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que continha informações da pesquisa de forma escrita, em linguagem clara, como: objetivos, justificativa, procedimentos metodológicos, desconfortos e riscos previsíveis, os benefícios esperados, assim como as formas de acompanhamento e assistência para caso de algum problema decorrente da pesquisa. O TCLE (ANEXO B) foi entregue em duas vias para que os participantes pudessem confirmar as informações, sendo que uma das vias ficou sob posse do participante e a outra com a pesquisadora responsável.

Considerando os aspectos éticos de confidencialidade das informações dos participantes envolvidos no estudo por meio do Termo de Confidencialidade (ANEXO C), os responsáveis pelo projeto se comprometeram a preservar as informações, as quais serão utilizadas única e exclusivamente no decorrer da execução do presente estudo e para fins acadêmicos. Foram garantidos àqueles que aceitaram participar do estudo o anonimato e a liberdade de desistir, em qualquer momento, da pesquisa.

Visando apresentar a identidades dos participantes foram utilizados nomes pessoas próprios aleatórios (codinomes), escolhidos pelos participantes. Todo o material produzido será divulgado de forma anônima e armazenado durante o período de cinco anos na UFSM, Avenida

Roraima, 1000, prédio 26, Departamento de Enfermagem, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria – RS, sob a guarda da pesquisadora responsável pelo estudo, e após este período será descartado.

2.7 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Com a finalização da análise das informações, foi realizada a devolutiva dos resultados da pesquisa à equipe assistente da Clínica Médica I, local de pesquisa, através de uma capacitação durante dois turnos de trabalho, manhã e tarde, a qual consistiu no relato de cada pesquisador sobre os achados da sua pesquisa, no qual também consistiu em uma dinâmica utilizando uma caixa com algumas narrativas dentro, e os profissionais deveriam retirar uma frase e ler em voz alta, assim, associando com as imagens utilizadas para a entrevista projetiva. Após, foi questionado a opinião dos profissionais quanto aos resultados, os mesmo se posicionaram concordando com os achados, também compararam com algumas situações vivenciadas com os pacientes e salientaram a importância da pesquisa e as conclusões para o serviço de internação hemato-oncológica.

Ainda assim, foi solicitado aos profissionais que escrevessem em um papel sua percepção sobre a equipe multiprofissional para o serviço. Diante disso, a maioria salientou a importância e a efetividade da equipe multiprofissional para o serviço, visto que, os pacientes apresentam muitas demandas devido a complexidade da doença e do tratamento, e que estas podem ser supridas através de um trabalho efetivo realizado equipe multiprofissional. Também referiram a percepção da qualidade do cuidado prestada tanto para a equipe assistente quanto para os pacientes oncológicos

Para finalizar, será exposto em ambiente visível para usuários e profissionais, como por exemplo no hall de entrada da unidade, as imagens utilizadas para entrevista projetiva com algumas das narrativas dos participantes da pesquisa. Esta ação ainda não pôde ser concluída, pois há impeditivos para acessar o hospital devido a pandemia do novo vírus COVID-19 (coronavírus). Sendo assim, após maior controle quanto ao vírus e sua transmissão, e também a liberação para acesso ao hospital, será realizada a ação proposta.

Posto isto, esta devolutiva foi realizada com a finalidade de sensibilizar e estimular a equipe, pacientes e familiares à discutir sobre o enfrentamento frente à doença, à hospitalização e os cuidados prestados, por meio da visão do paciente oncológico com doença ameaçadora de vida, a fim de realizar estratégias de melhorias para qualificar o cuidado.

3 RESULTADOS

Foram entrevistados cinco pacientes com faixa etária entre 45 e 79 anos, três participantes adultos e dois idosos, destes, três do sexo feminino e dois do sexo masculino. Todos os participantes estavam internados para realizar o tratamento quimioterápico, sendo considerado paliativo pelo médico assistente, e todos possuíam somente a via oral para alimentação. Previamente será realizada uma breve apresentação participantes, pois dessa forma, pode-se compreender com mais clareza o cotidiano que suas vidas transcorrem.

Ana, 47 anos, ensino superior incompleto, divorciada, profissão de comerciante, diagnosticada com câncer de canal anal (janeiro/2019) e progressão pulmonar (julho/2019), em tratamento quimioterápico paliativo, apresentou perda de peso grave de 8% em um mês.

Maria, 60 anos, ensino fundamental incompleto, casada, diagnosticada com câncer gástrico em estágio quatro (maio/2019), com metástase no baço e pâncreas, em tratamento quimioterápico paliativo, não apresentou perda de peso significativa.

João, 57 anos, ensino médio completo, casado, profissão de auxiliar administrativo, diagnosticado com câncer de esôfago (junho/2018) e progressão óssea (outubro/2019), realizou tratamento cirúrgico, quimioterápico e radioterápico anteriormente, porém atualmente está em tratamento quimioterápico paliativo, apresentou perda de peso grave de 5,66% em um mês.

Suzana, 79 anos, ensino médio completo, viúva, profissão de professora, possui hipertensão e dislipidemia, diagnosticada com câncer gástrico em estágio quatro (setembro/2019), com metástase em pulmão e fígado, em tratamento quimioterápico paliativo, apresentou perda de peso grave de 7,69% em um mês.

Rafael, 56 anos, ensino superior incompleto, divorciado, profissão de comerciante, possui hipertensão e hipotireoidismo, diagnosticado com câncer de cólon em estágio quatro (julho/2019), em tratamento quimioterápico paliativo, não apresentou perda de peso significativa.

Das entrevistas emergiram categorias envolvendo os significados sobre o comer, as adaptações dietoterápicas após o diagnóstico do câncer, os sentimentos relacionados com a alimentação durante o processo de adoecimento e hospitalização e a afetividade com a comida.

3.1 ADAPTAÇÕES DIETOTERÁPICAS APÓS O DIAGNÓSTICO DE CÂNCER

Todos os participantes referiram que necessitaram realizar algumas alterações na alimentação após o diagnóstico e início do tratamento, dos sintomas adversos da quimioterapia,

ou então da cirurgia, sendo mencionados os sintomas de alteração no paladar (disgeusia), diminuição do paladar (hipogeusia), dificuldade ao deglutir (disfagia), sensação de salivação mais espessa e boca seca (xerostomia), constipação e inapetência (perda do apetite).

Na narrativa seguinte, o participante verbaliza sobre sua dificuldade com a disfagia após a cirurgia, e sobre a constipação.

Carne, eu tenho uma dificuldade muito grande de comer carne, principalmente carne de gado, galinha então nem se fala, não consigo (...) talvez o guisado assim eu tenho mais flexibilidade pra comer (...) mudou bastante daí né, eu tenho evitado de comer queijo, até por causa do intestino né, pra não prender né. (João)

Outra participante se refere aos sintomas adversos da quimioterapia, sendo eles, a inapetência alimentar e hipogeusia, porém como relatado na categoria de significação do comer, a mesma também havia mencionado as náuseas.

É, alteração mesmo, até eles não me deram, nenhuma restrição de comida né?! Só que eu não sinto vontade, não sinto o gosto né?! Então, por isso que eu não como mais. (Suzana)

Também houve relato sobre a disgeusia, o qual implicou na diminuição da alimentação da participante, conforme relato a seguir.

Ultimamente eu tenho sentido um gosto muito esquisito na boca. (...) Mas um gosto, Deus me livre, parece que tem uma coisa queimando assim sabe, e antes da boca. (...) É, de repente é isso aí que as vezes eu não como tanta comida, eu não consigo né. Conforme o alimento eu não... (Maria)

Houve a menção dos sintomas bucais devido ao tratamento quimioterápico, como a mucosite e a xerostomia.

Nos dois últimos ciclos eu fiquei (com mucosite), a cada ciclo, eu fiquei 12 dias sem comer, a base de líquidos. Até a água doía quando tomava. (Ana)

Saía uma baba branca né? É, uma baba branca, não tinha como engoli ela. (...) E aí eu perdi muito mais peso, porque a saliva estava saindo né? (...) e não tinha o que fazer porque mesmo que eu fosse comer coisas que não fossem ácidas né?! Pra não dar problema. Mas eu não conseguia comer, só a base de líquidos. E o líquido era um golinho, um conta gotas e meu Deus pra descer, umedecia. (Ana)

O próxima narrativa refere-se à algumas modificações necessárias devido a cirurgia, uma das formas de tratamento.

Sim, aí é uma comida mais mais líquida, mais pastosa (...) se eu engolir alguma coisa, tipo carne com um pedaço maior já custa muito a digerir, principalmente por causa da bolsa (colostomia) (...) mais é questão de grãos também, porque eu to seguindo bem à risca aquelas recomendações de grãos, eu tive problema com leite, tô tomando leite sem lactose (...) porque logo que faz a cirurgia ainda existe uma secreção por baixo, e depois que eu parei parei com leite com normal, leite integral, aquilo diminuiu diminuiu até simplesmente cessar. (Rafael)

Olha, eu até que forçava um pouquinho mas não conseguia comer a mesma quantidade que eu comia antes né? Então aí eu procurava um líquido que doía menos, um iogurte, um energético. (Rafael)

Ainda, a seguinte narrativa retrata o impacto na vida cotidiana e escolhas alimentares devido às orientações necessárias para o período de tratamento oncológico, embora de alguma maneira, a participante buscou formas de se adaptar positivamente sobre as modificações.

Eles (cozinheiros do hospital) usam produto pra tirar as bactérias. Pois é. Se usa aquele produto pra tirar as bactérias da salada, não tem jeito de conseguir comer. Eu já experimentei, e não tá fácil, nem em casa. Daí eu vejo que não quero e falo assim pro meu marido “vou deixar isso aqui, que não vou conseguir”. Aí eu vou estragar a vontade de comer as outras comidas né?! (Maria)

Me disseram que a laranja tinha que passar o produto antes de descascar a laranja antes de comer, aí eu não tinha o tal do produto (...) peguei e esquentei uma água numa panela e aí fervei aquela água (...), aí botei as laranjas ali. Me deu uma diarreia de comer uma laranja daquelas, Jesus! (...) Aí peguei aquela laranja fria, daí descasquei ela, tirei as sementes e fiz uma geléia, ficou ótima! (...) Eu só não queria parar de comer a laranja, mas daí não parei porque daí tinha feito a geléia né?! Aí quando eu to passando fome, ela é ótima. Não parei com a laranja não, não parei. (Maria)

Nesta categoria, a mesma participante ainda verbaliza as crenças sobre os alimentos, e de que maneira impactava na sua vida.

E uma das coisas que não consigo entender é por causa de que eu toda vida eu gostei do mel, e sempre usei o mel como antibiótico, até pra gripe, bronquite e coisa que eu tenho (...) Só que o meu organismo e a minha cabeça não tá aceitando a falta do mel. Não tá aceitando que eu não coma mel sabe?! (...) Esse é o que eu mais senti até agora assim, o que eu mais senti de não poder (...) o mel pra mim significava muita coisa. Porque assim, parece que me tiraram uma coisa sabe? Que eu usei a muito tempo. (Maria)

Além disso, outra participante interpretou as mudanças realizadas na alimentação com uma alimentação mais saudável.

Mais comida integral, comidas líquidas também que eu não comia, comidas mais saudáveis, porque eu comia bastante comidas com condimentos e tal né, que não era o ideal. (Ana)

3.2 SENTIMENTOS RELACIONADOS COM A ALIMENTAÇÃO DURANTE O PROCESSO DE ADOECIMENTO E HOSPITALIZAÇÃO

Surgiram diferentes significações/sentimentos relacionados com as mudanças necessárias para ingesta alimentar, ou quando não conseguiam comer, também envolvendo o período de hospitalização.

Na seguinte narrativa a participante faz referência ao não se sentir triste por não conseguir realizar a ingesta alimentar.

Sentimento assim, que eu sinto? Não porque simplesmente não tenho vontade, então não tenho de ficar triste por isso né? Se vou comer, não não. Pra mim parece que é até normal, né? (Suzana)

Da mesma maneira que a seguinte participante, que relata se sentir tranquila e saudável em relação às adaptações alimentares, associando o processo de adoecimento como uma transformação positiva, porém, a mesma verbaliza que o período de hospitalização (para tratamento) interfere na sua ingesta alimentar.

Bem tranquila. Bem tranquila. Bem saudável assim (...) Só não fazendo quimio né. Porque quando eu to fazendo quimio, a comida do hospital não vai de jeito nenhum (...) Eu vou te dizer assim que depois da doença houve uma transformação muito grande. Eu sei que não é mais o meu tempo de... eu era uma pessoa muito acelerada, né?! Sei que hoje eu não posso ser mais assim. Então eu tenho que entender não deu, outra hora vai dar. (Ana)

Outro participante relata que o período de adaptação é necessário, e desta maneira, agora sente-se bem ao que se refere às mudanças necessárias para a ingesta alimentar.

Tudo é questão de te acostumar, no começo parece tudo é dificuldade (...) A questão é essa, se tu não começar tu não vai terminar, tem que pelo menos começar, tomar coragem e começar. (Rafael)

Agora me sinto muito bem, me sinto bem. Eu tenho procurado não... (voluntário reformula a frase). O próprio médico me disse que se eu comesse e logo deitasse, podia dar essa questão de refluxo. Então eu fico sentado, fico de pé ali na janela vendo, caminho um pouco, e aí depois eu deito. Aí sim, até durmo um soninho. (Rafael)

Entretanto, houve relatos indicando sentimentos negativos, como o participante a seguir, que relata não se sentir bem com a redução da ingesta alimentar, indicando que o processo de hospitalização interfere para essa redução.

Não me sinto bem porque tem coisas que eu não consigo comer né, na hora do almoço daí. Aí me complica (...) Em casa até eu tento comer, faço um bife bem feitinho assim, faço um arrozinho, feijãozinho assim (...) to dizendo no diminutivo, porque é tudo pouquinho né. Mas daí aos poucos eu vou voltando a minha alimentação. A minha dificuldade mesmo é aqui (hospital). (Maria)

Da mesma forma, outro participante mencionou sentimentos de aborrecimento e frustração devido à diminuição da ingesta alimentar relacionado ao processo de adoecimento.

Ah, eu me sinto meio chateado porque antes eu comia de tudo né, comia de tudo, não rejeitava nada como se diz né. E agora eu me sinto meio reprimido né nessa questão, daí né, eu acho que é por isso de repente, parece que o organismo perde naquele tipo de alimentação e eu não consigo comer daí fica, a gente fica frustrado né. (João)

3.3 SIGNIFICADOS SOBRE O COMER HOJE: Dificuldade e obrigatoriedade

Nesta categoria alguns participantes verbalizaram sobre a dificuldade que é a alimentação devido aos tratamentos necessários. Um deles destaca a dificuldade para alimentar-se após a realização da cirurgia, e que a alimentação, se forçada, pode acarretar em um sintoma desagradável.

Tu sabe que eu comia de tudo né, e bastante né, e depois da cirurgia do esôfago diminuiu bastante, não consigo comer digamos, se eu comia um prato cheio, agora eu como meio prato e chega um momento que eu acho que o próprio organismo, assim é, detecta que eu já tô comendo o limite, começa a trancar o alimento (...) o almoço mesmo, eu bem assim, eu como mesmo, mas chega no limite eu tenho que parar daí, se eu força depois tô vomitando, fico bem ruim daí. (João)

Houve também outra fala com a significação de dificultoso e problemático devido aos efeitos adversos da quimioterapia (náuseas, hipogeusia e inapetência), o que vem trazendo problemas com o estado nutricional, e relatos de obrigação com o comer.

Ah, a alimentação pra mim agora tá sendo bem difícil por causa do medicamento que tira muito o paladar da gente né?! Então, aí eu to comendo o mínimo, já emagreci 13 kg depois que eu comecei né?! Me dá aquelas ânsias e eu não sinto vontade né?! A comida eu enjoiei parece que até. Como! Forço! Como bastante fruta né?! Mas é isso aí. (Suzana)

Outro participante traz a alimentação com um significado de obrigação, pois relata que precisa dela para sobreviver, e apresenta dificuldades para comer devido aos sintomas da quimioterapia (refluxo gástrico).

Tu sabe que a alimentação assim varia de uma época para outra. Semana passada mesmo estava completamente sem apetite, eu enxergava a comida, eu tava com fome, e quando vinha a comida eu já... parecia uma obrigação, eu tinha que comer (...) Eu tinha que comer porque eu tinha que sobreviver. E agora de uns dias pra cá eu simplesmente eu penso em comida, e como! (Rafael)

É que eu tive um período também que me doía muito aqui o peito, era acho que tipo um refluxo. E das próprias químios também, o médico me explicou. Então, até água quando eu ia tomar... e aí quando tu pensa em comida tu já pensa na dor né. (Rafael)

Foi considerado importante a alimentação no momento atual para alguns participantes, sendo que uma participante supôs uma crença em relação a má alimentação, visto que em outro momento da entrevista ela verbaliza que ingeria muitos alimentos processados e condimentados, sugerindo desta maneira, que a alimentação pode interferir na formação da doença.

É o meu segundo cérebro. Eu ainda hoje à tarde comentei com minha mãe “Ah, tá tão bonitinho o meu estoma, tava bem rozinha né” (coloca a mão sobre a colostomia). Eu disse assim pra ela “desse eu vou cuidar, já que do outro eu não cuidei” que seria o ânus né, eu tive uma lesão na porta do ânus. Como eu não cuidei, e foi a alimentação, não tenho dúvidas, né?! (Ana)

Houve menção sobre a importância da alimentação correlacionada com sua composição, destacando os macros e micronutrientes (carboidratos, vitaminas e ferro), porém a participante verbaliza que no momento atual, principalmente durante a hospitalização, a ingesta alimentar torna-se algo penoso.

A alimentação é uma coisa importante, só que aqui no hospital é difícil, tem coisas que eu não consigo comer. Feijão, arroz, conforme o jeito que é feita a carne também não consigo comer. Feijão e arroz não tá fácil. Não sei, aqui não vou comer, não vou conseguir comer mesmo. Não que seja uma coisa assim que não tem pimentinha, mas é uma coisa assim que meu organismo não tá aceitando. (Maria)

(É importante) por causa das vitaminas, dos carboidratos e coisa que tem né, que a gente precisa comer, de ferro (...) no feijão tem ferro, é importante, e o outro (arroz) tem também né. E a gente sabe que uma comida seria bem importante, só que eu não tô conseguindo. (Maria)

3.4 AFETIVIDADE COM A COMIDA

Embora algumas narrativas apresentam sentimentos negativos em relação à alimentação durante o período de adoecimento e hospitalização, também houve falas afetivas relacionadas à comida favorita.

A seguinte narrativa traz afeto, desejo e ressignificação quanto a comida favorita.

Minha comida preferida hoje?! É o que (risos) eu não posso comer! Eu tô sonhando com um hambúrguer (...) Porque eu nunca mais comi (...) Eu comia antes. Eu nunca mais comi, então eu sinto vontade. Ân, mas eu como assim, eu como bem o arroz, o feijão, o risoto. Pra mim hoje, virou um hambúrguer. (Ana)

Houve a associação da comida favorita com boas lembranças e socialização, como nas falas a seguir.

Um churrasco bem assadinho e uma maionese (...) Porque eu sempre fui da carne assada (...) [Lembrança] Ah, reunião de família né, aniversário. Aí não tem como não ter lembrança, né?! Pra mim é bom as pessoas estar junto. (Maria)

Ah, eu gosto de arroz, feijão, mandioca, que eu gosto é massa, gosto muito de massa, essas assim tipo, polenta eu gosto também né, essas coisas ai (...) [Lembrança] É, assim, minha mãe me criou comendo assim, esse tipo de comida bem rústica bem... né, então tendo isso, pra mim, tá ótimo. (João)

Ah, lasanha. Lasanha que minha ex-esposa fazia era demais (...) sempre gostei, ela fazia com massa de panqueca, era tão gostosa que eu ficava quadrado (risos). (Rafael)

Também houve comparação da comida favorita com o período atual da doença e tratamento, da mesma forma que a primeira narrativa desta categoria.

Hoje o que eu tenho comido mais é guisado. Nunca fui de comer muita carne assim, até gosto do churrasco (...). Mas assim, um guisadinho com batata, carne com batata. (Rafael)

Aí, eu quando tava sadia eu comia tudo, de tudo (risos) não tenho preferência de comida né?! Só que agora (que) eu tô restrita, tô gostando mais de comer comida com caldinho, parece que tá indo muito melhor do que as outras. (Suzana)

4 DISCUSSÃO

Segundo Amano et al. (2015) e Haehling e Anker (2014) pacientes com a doença em estágio progressivo e avançado, sem perspectiva de cura, normalmente apresentam perda de peso involuntária. A perda de peso ponderal é resultante da diminuição da ingestão alimentar, ou da absorção de nutrientes, ou então devido à caquexia, uma síndrome causada pela combinação da redução da ingestão alimentar e metabolismo alterado, e definida pela perda contínua da massa muscular esquelética, que não pode ser revertida pelo suporte nutricional.

Referente ao percentual de perda de peso, segundo Blackburn e Bistran (1977), em um período de tempo de um mês, é considerado perda de peso significativa para valores até 5% de perda do peso corporal usual, e perda de peso grave os valores acima de 5%. Diante disso, na atual pesquisa, três participantes apresentaram uma perda de peso grave (maior que 5% do peso corporal usual), a qual pode impactar na redução da resposta ao tratamento, na qualidade de vida, e também na sobrevida do paciente (AMANO; BARACOS; HOPKINSON, 2019)

No estudo de Hopkinson, (2016) com 31 pacientes com câncer metastático de locais primários mistos, 19 apresentaram perda de peso ponderal maior que 5% nos seis meses anteriores à entrevista. Já no estudo de Solheim et al. (2014), os pacientes que relataram a presença de perda de peso, apresentaram níveis maiores com problemas alimentares, como a redução do apetite (46,4%), no desejo por bebidas (18,4%) e na frequência alimentar (35,2%).

Visto isso, pode-se considerar que a dieta do paciente oncológico é afetada pelo tratamento por si só, porém as alterações na dieta podem exacerbar outros sintomas, como por exemplo, os pacientes que sofrem alterações sensoriais, como o paladar distorcido e aumento da sensibilidade aos odores, devido aos efeitos colaterais do tratamento possuem maior probabilidade de apresentar maior perda de peso, menor consumo de alimentos, perda do apetite, e de maneira consequente, uma pior qualidade de vida (HJERMSTAD et al., 2012; BLUM et al., 2011).

Desta maneira, na categoria “Adaptações dietoterápicas após o diagnóstico de câncer” do presente estudo, todos os participantes verbalizaram a necessidade de realizar adaptações para conseguir alimentar-se, devido à dificuldade pelos sintomas do tratamento quimioterápico ou da cirurgia. Os sintomas relatados foram disgeusia, hipogeusia, disfagia, xerostomia, constipação e inapetência, sendo todos de impacto nutricional.

Segundo Anandavadivelan et al. (2018), os indivíduos com câncer sem perspectiva de cura, experimentam uma carga diversa e complexa de sintomas. Muitos desses sintomas (praticamente todos) são considerados de impacto nutricional, como os sintomas relatados neste

estudo, visto que comprometem a ingestão de alimentos e, por sua vez, perda de peso e piora na qualidade de vida. Esses sintomas podem ser devidos ao próprio câncer, ao tratamento ou às comorbidades.

A ação dos alimentos sobre os órgãos sensoriais (cheiro, gosto) traz informações sobre o alimento em geral e pode proporcionar emoções, como o prazer que sentimos com o cheiro ou o gosto de determinado alimento, ou, a emoção também pode ser negativa, no caso do nojo (HOLLEY, 2006), o que é representado muitas vezes por pacientes oncológicos.

Dados do presente estudo corroboram com a pesquisa em uma clínica de fadiga, em que os cinco sintomas mais frequentes nos pacientes oncológicos foram o paladar e olfato anormais (27%), constipação (19%), dor abdominal (14%), dificuldade em engolir (12%) e dor epigástrica (10%) (OMLIN et al., 2013).

Um grande estudo de coorte europeu com pacientes em cuidados paliativos em unidades de atendimento ambulatorial, *hospices* e enfermarias de oncologia, compararam nove sintomas do instrumento ESAS-r (criado para avaliar os sintomas em pacientes com câncer em cuidados paliativos), entre um grupo sem caquexia e o grupo com caquexia. Dentre a análise, revelou que a presença de seis sintomas (falta de apetite, fadiga, dor, náusea, sonolência e bem-estar reduzido) foram significativamente maior no grupo da caquexia (BLUM et al., 2014).

Também, outra pesquisa com pacientes com câncer em cuidados paliativos demonstrou a gravidade de 16 sintomas, ou seja, nove sintomas do ESAS-r e sete do PG-SGA (outro instrumento específico para pacientes com câncer, construído a partir de modificações na Avaliação Subjetiva Global), com os três principais sintomas sendo: bem-estar reduzido, falta de apetite e fadiga. A gravidade de oito sintomas (falta de apetite, saciedade precoce, fadiga, diarreia, sabor anormal, dificuldade em engolir, sonolência, bem-estar reduzido), foram significativamente maiores no grupo de caquexia do que no grupo de não caquexia (AMANO et al., 2018). Sendo assim, percebe-se que os pacientes oncológicos experimentam muitos sintomas angustiantes de impacto nutricional, que reduzem o prazer pela comida e tornam a alimentação desagradável.

Vale ressaltar que além da fome fisiológica, temos a fome hedônica, ou apetite, que corresponde ao desejo de comer um alimento ou grupo de alimentos em particular, e do qual se espera ter satisfação e prazer. Porém o apetite é muito sensível ao estresse e à qualidade gustativa dos alimentos, ou seja, à palatabilidade (BASDEVAN; LE BARZIC; GUY-GRAND, 1993), o que é normalmente afetado pelos tratamentos oncológicos.

Desta forma, pode-se entender que a inapetência, redução da ingestão de alimentos e perda contínua de peso corporal, também podem ser consequências da síndrome de caquexia,

acarretando os paciente, a sensação de que sua sobrevivência está ameaçada, devido à piora da qualidade de vida.

Em suma ao exposto, na categoria “Sentimentos relacionados com a alimentação durante o processo de adoecimento e hospitalização”, dois pacientes, relataram sentir-se tristes e frustrados por não conseguir comer normalmente, evidenciando emoções negativas.

No estudo de Hopkinson (2016), os participantes não se descreveram como ansiosos ou angustiados, eles escolheram falar sobre incômodo, inquietação, preocupação, tristeza, impotência, mas seus pensamentos e sentimentos podem ser entendidos como ansiedade e angústia, visto que se tratam de emoções negativas, o que pode ser compreensível para a presente pesquisa também. Associado às sensações, a Segundo a Sociedade Americana do Câncer (2015), define sofrimento como sentimentos ou emoções desagradáveis que causam problemas ao lidar com o câncer e seu tratamento.

Sendo assim, para os propósitos deste estudo, as emoções negativas, como ansiedade e angústia, foram entendidas como sofrimento que perturba a vida cotidiana (física, social e/ou emocional), pois as mesmas foram expressas através de pensamentos sobre o impacto das alterações dietoterápicas na saúde.

Ainda sobre o estudo de Hopkinson (2016), descobriu que a mudança no peso e nos hábitos alimentares de pacientes que possuem câncer avançado interrompem relações alimentares, entendendo que o estresse relacionado ao peso e alimentação é um indicador de perturbação. Para considerar as atitudes alimentares, ou seja, os comportamentos, as cognições e os afetos de um indivíduo ou grupo, supõe que o alimento não está somente situado em uma esfera fisiológica, é preciso considerar o entorno e também o indivíduo em sua totalidade (ALVARENGA; PHILIPPI, 2011).

Visto isso, e relacionando com o presente estudo, percebe-se que é natural o paciente oncológico sentir-se incomodado/perturbado com perdas, visto que períodos de perdas e luto estão presentes desde o momento do diagnóstico, no qual o paciente, e também familiares, necessitam de infinitas mudanças de comportamento e estratégias de enfrentamento para lidar eventos e sentimentos estressores. Todavia, a interrupção com alguns hábitos alimentares é tratada como uma perda singular do paciente, no qual pode interferir emocionalmente e socialmente.

É necessário saber e poder avaliar o quão esta interrupção nos hábitos alimentares pode implicar na vida do paciente, na sua capacidade de enfrentamento e de mudança de comportamento, visto que, talvez possa se tornar um estresse em nível maior e refletir na sua vida cotidiana e relações interpessoais.

Embora todos os participantes necessitaram de alterações dietoterápicas, ainda assim, a maioria (três) não apresentaram sentimentos negativos a estas mudanças, ou pelo fato de não conseguirem comer, como pode ser visto na mesma categoria sobre sentimentos. Também, pôde ser observado por meio das narrativas, que os participantes possuem algumas estratégias de enfrentamento para as mudanças necessárias. Esta questão apresenta a aceitação quanto a necessidade de mudanças, onde os participantes não estão estimulando sentimentos e comportamentos negativos para a alimentação, como por exemplo uma resistência para a mudança alimentar, e visivelmente, isto deriva de atitudes alimentares positivas.

Nas análises de Hopkinson (2016), foi apresentado que cinco dos 31 pacientes e cuidadores familiares pareciam despreocupados, apesar de estarem cientes da perda de peso e problemas alimentares do doente. Da mesma forma em que no mesmo estudo, duas abordagens diferentes foram adotadas em resposta à mudança de peso e hábitos alimentares: aceitação ou resistência. Na qual, entende-se que a aceitação é quando o paciente percebe e aceita que alguns hábitos alimentares foram rompidos, e está aberto para novos comportamentos, e a resistência é quando o paciente possui e apoia atividades que tragam mudanças para sustentar os hábitos que possuía com os alimentos.

Por si só, tem-se dificuldade em mudar hábitos e comportamentos, porque geralmente são inconscientes e nos fazem agir de forma automática. É possível, então, “romper” um hábito e fazer com que novos comportamentos possam emergir. Sendo assim, foi percebido que quando o paciente aceita as mudanças alimentares, ele não experiencia o sofrimento com a alimentação, porém, quando há resistência à mudança e falha, então a angústia e ansiedade é sentida (HOPKINSON, 2016).

Na mesma ótica de alguns sentimentos e emoções negativas, a categoria “Significados sobre o comer hoje”, traz que a maioria dos participantes significaram e deram sentido à alimentação como dificultoso devido ao tempo de hospitalização e sintomas adversos dos tratamentos (quimioterapia e cirurgia), e também significados de obrigatoriedade em relação à necessidade de abastecer o corpo.

A definição da dificuldade e obrigação para alimentar-se deriva de um sentimento de angústia e ansiedade, visto que há um obstáculo para tal ação (comer), o qual muitas vezes não consegue alcançar a “linha de chegada”. Os significados com o comer conectam as pessoas fisicamente, emocionalmente e socialmente, e o câncer pode mudar o ato do que ser comido e quando ser comido. Além desta ameaça provocadora de ansiedade que representa para a função física e a sobrevivência, ela pode prejudicar o bem-estar emocional, os relacionamentos e a vida social. Sendo assim, o câncer tem poderes de interromper relações (HOPKINSON, 2016).

No que se refere aos sentimentos negativos relacionados com a hospitalização, pode-se correlacionar com um estudo realizado com 423 pacientes internados na especialidade da oncologia, em que quase metade relatou que seu apetite é melhor em casa do que no hospital, e declararam que a hospitalização é uma causa importante para a perda de apetite, na qual a má qualidade da comida fornecida foi a razão mais relatada para consumo extra de alimentos (ALKAN et al., 2017).

Com isso, a avaliação da aceitação das refeições hospitalares pelos indivíduos torna-se essencial, pois o próprio ambiente pode influenciar na diminuição do apetite, acarretando na alteração do estado nutricional, uma vez que a comida é comumente percebida como insossa, sem gosto, fria, servida cedo e ainda com conotações de permissão e proibição (SOUSA et. al, 2005).

Assim, um alimento provavelmente não será comprado ou consumido se não parecer saboroso ou com um odor agradável e característico, com boa aparência ou textura, independentemente da situação econômica do indivíduo ou da disponibilidade do alimento. Vale considerar que todos os participantes da atual pesquisa estavam realizando quimioterapia durante a hospitalização, cujo o ciclo varia de três a cinco dias internados para tal. Os sintomas como alteração no paladar e no olfato, e inapetência alimentar são frequentes devido ao próprio tratamento, dos quais, somando com a hospitalização e suas refeições, a manifestação destes sintomas podem se exacerbar e reduzir ainda mais a ingesta alimentar.

No tocante a obrigação de se alimentar, em um estudo de Amano, Baracos e Hopkinson (2019), retratam que os pacientes com câncer frequentemente se tornam resolutos em seu desejo de manter uma alimentação adequada, forçando-se a comer apesar da dor, náusea e outros sintomas, da mesma maneira que relatado por dois participantes da atual pesquisa, dando um significado ao comer como imposição/obrigação.

Constatou-se o motivo da obrigação com a alimentação através da fala de um participante, onde justifica o ato de comer para manter-se com a sobrevivência em segurança, podendo-se analisar que a possível redução da ingesta alimentar, e conseqüentemente perda de peso, implicará em uma fraqueza física, cuja debilidade pode gerar pensamentos sobre morte.

Em uma pesquisa realizada com pacientes oncológicos hospitalizados em cuidados paliativos e seus cuidadores no Brasil e em Portugal, quando questionados quais os sentidos e significados da alimentação e nutrição, a ideia central mais frequente foi “se não comer, não pode viver”, dando sentido de alimentação como sobrevivência (COSTA, SOARES, 2016).

Para finalizar, na categoria “Afetividade com a comida” todos os participantes relembrou sobre a sua comida favorita e justificando-a, como por exemplo com lembranças

afetivas, desejo, e ressignificações, quando comparado com o momento atual, que embora não consigam comer alimentos da mesma maneira que antes do adoecimento, transformaram o que conseguem comer como algo agradável, tornando-se a comida favorita do momento, o que se entende como uma de estratégia de enfrentamento.

Dentre alguns fatores para a alimentação, há uma natureza simbólica. Para o homem, comer é muito mais do que se nutrir, a comida é carregada de simbolismos e significados afetivos que determinam preferências e aversões de forma muito pouco fisiológica (ARAÚJO, 2004). Sendo assim, a comida não é boa ou ruim por si só, mas porque alguém ensinou a reconhecê-la de tal forma. Motanari (2008) afirma, nesse sentido, que o órgão do gosto não é a língua, e sim o cérebro.

Posto isso, a alimentação será sempre acompanhada por um contorno emocional, que deve ser considerado e avaliado ao se tentar compreender o comer. A Psicologia considera que o comer é um processo relacional carregado de intenso significado emocional, e que há forte relação entre alimentação e afetividade. A comida é, então, meio de prazer, desejo e satisfação emocional, carregando lembranças e memórias (MALUF, 2014). Assim, comer procura prazer, ou seja, quanto mais vontade, desejo e apetite se tem, maior será o prazer.

Através da percepção das narrativas, quando lembrados sobre sua comida mais prazerosa, ela tinha significado emocional e valor social, sendo importante para conectar-se aos outros. O pesquisador Hopkinson (2016) afirma que dar e receber alimentos podem comunicar sentimentos que estabelecem e sustentam relacionamentos, sendo assim, o compartilhamento é importante para estabelecer e manter uma rede social. O que percebeu-se também na fala de três participantes, quando associam sua comida preferida com o relacionamento familiar e socializações.

Dessa maneira, pode-se refletir que embora alguns pacientes possuem algumas emoções negativas quanto ao comer, cujas sensações são influenciadas pelo tratamento oncológico e suas modificações fisiológicas, os mesmos também possuem uma relação interessante com a alimentação e afetividade, trazendo significados prazerosos e positivos, emoções, lembranças e ressignificações.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para finalizar o trabalho, conclui-se que os pacientes oncológicos com doença em estágio avançado, progressivo e sem perspectiva de cura possuem atitudes alimentares positivas, uma vez que, deve-se levar consideração o indivíduo na sua totalidade e no ambiente que lhe circula, ou seja, os pacientes ainda conseguem apresentar algumas estratégias relacionadas à alimentação no processo de enfrentamento da doença, como por exemplo a aceitação às mudanças de comportamento, embora estejam passando por eventos estressores, momentos de perda, necessidade de mudanças de comportamento e readaptações.

Sendo assim, ressalta-se sobre a importância e necessidade de uma equipe multidisciplinar de saúde habilitada para perceber e avaliar o quanto os sentimentos negativos, estresse emocional e comportamentos de resistência relacionados com a alimentação podem estar interferindo na vida cotidiana e nas relações interpessoais do paciente, de maneira a aliviar o sofrimento do mesmo, ou dos familiares, direcionando-os, assim, para a ajuda que precisam, sendo este um dos princípios dos cuidados paliativos.

Como limitações do estudo, salienta-se que, embora seja um estudo de caráter qualitativo, foi realizado com um número pequeno de amostra, pois houve algumas barreiras como o pequeno período de internação, procedimentos necessários realizados a qualquer o momento, como infusão de quimioterapia, e para muitos pacientes, a ausência do entendimento de seu prognóstico real, portanto, não pode-se generalizar as percepções e sentimentos deste grupo para todos os indivíduos que possuem diagnóstico de câncer em estágio avançado, progressivo e sem perspectiva de cura. Deve-se levar em consideração também, que há poucos autores que estudam sobre o tema abordado neste trabalho, e ainda assim, a grande minoria analisa sob a ótica do paciente.

Por fim, espero que este estudo possa abrir caminhos para novas pesquisas sobre o tema, em vista de aprimorar e expandir novos conhecimentos, os quais são de interesse de todos aqueles profissionais de saúde que buscam o melhor cuidado e qualidade de vida para seus pacientes.

REFERÊNCIAS

- ALKAN, A.; MIZRAK, D.; SANLER, F. C.; UTKAN, G. Inadequate Nutritional Status of Hospitalized Cancer Patients. **Journal of Clinical and Experimental Investigations**, v. 8, n. 1, 2017.
- ALVARENGA MS, PHILIPPI ST. Estrutura, padrão, consumo e atitude alimentar – conceitos e aplicações nos transtornos alimentares. In: Alvarenga MS, Scagliusi FB, Philippi ST (Orgs.). **Nutrição e transtornos alimentares – avaliação e tratamento**. Barueri: Manole, p.17-36, 2011.
- ALVARENGA, MS; SCAGLIUSI, FB; PHILIPPI, ST. Development and validity of the disordered eating attitude scale (DEAS). **Percept Mot Skills**, v. 110, n. 2, p. 379–95, 2010.
- AMANO, K.; MORITA, T.; KOSHIMOTO, S.; et al. Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings. **Support. Care Cancer**, n. 15, 2018.
- AMANO, K; BARACOS, V; HOPKINSON, J. Integration of palliative, supportive, and nutritional care to alleviate eating-related distress among advanced cancer patients with cachexia and their family members. **Critical Reviews in Oncology / Hematology**, v.143, p. 117–123, 2019.
- AMANO, K; et al. Need for nutritional support, eating-related distress and experience of terminally ill patients with cancer: a survey in an inpatient hospice. **BMJ Supportive & Palliative Care**, p. 1-4, 2015.
- ANANDAVADIVELAN, P.; MARTIN, L.; DJÄRV, T.; et al. Nutrition impact symptoms are prognostic of quality of life and mortality after surgery for oesophageal Cancer. **Cancers (Basel)**, 2018.
- ARAÚJO, B. C. Aspectos psicológicos da alimentação. In: PHILIPPI, ST; ALVARENGA, MS. **Transtornos alimentares: uma visão nutricional**. Barueri: Manole; p.103-18, 2004.
- BASDEVANT, A.; LE BARZIC, M.; GUY-GRAND, B. Eating patterns - from normal to pathological. Service de Médecine Interne et Nutrition Paris-France; 1993.
- BLACKBURN, G.L., BISTRIAN, B.R., MAINI, B.S. Nutritional and metabolic assessment of the hospitalized patient. **Journal of Parenteral and Enteral Nutrition**, v.1, n.1, p.11-32, 1977.
- BLUM, D.; OMLIN, A.; BARACOS, V.E.; SOLHEIM, T. S.; TAN, B.H.; STONE, P.; et al. Cancer cachexia: A systematic literature review of items and domains associated with involuntary weight loss in cancer. **Crit Rev Oncol Hematol**, v. 80, p. 114 – 44, 2011.
- BLUM, D.; STENE, G.B.; SOLHEIM, T.S.; et al. Validation of the consensus-definition for Cancer Cachexia and evaluation of a classification model—a study based on data from an international multicentre project (EPCRC-CSA). **Ann. Oncol**, v. 25, n. 8, p. 1635–1642. 2014.
- BRASIL. Diário Oficial da União. **Portaria N° 458, de 24 de Fevereiro de 2017**. Imprensa Nacional. 45.ed., p. 80, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados Paliativos Oncológicos: Controle da dor**. Rio de Janeiro: INCA, 2002

CARVALHO, R.; TAQUEMORI, L. Nutrição em Cuidados Paliativos. 2. ed. **Manual de Cuidados Paliativos**. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 55, n. 4, pg. 355-364, 2009.

COSTA, M. F; SOARES, J. C. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 62, n. 3, p. 215-224, 2016.

FANGEL, L. M. V.; CARDOSO, R. C. Noções de Oncologia e Atuação do Terapeuta Ocupacional no Câncer de Mama e de Pulmão. **In: Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos**. São Paulo: Editora Payá, 2018.

FELDMANN, M. P. **Comunicação de más notícias a pacientes em cuidados paliativos: um estudo exploratório das percepções de pacientes e familiares**. 2016.

HAEHLING, S; ANKER, S. Prevalence, incidence and clinical impact of cachexia: facts and numbers – update, **J. Cachexia, Sarcopenia Muscle**, v. 5, p. 261 – 263, 2014.

HJERMSTAD, M. J.; LIE, H. C.; CARACENI, A.; CURROW, D. C.; FAINSINGER, R. L.; GUNDERSEN, O. E., et al. Computer-based symp-tom assessment is feasible in patients with advanced cancer: Results from an international multicenter study, the EPCRC- CSA. **J Pain Symptom Manage**, v. 44, pg. 639 – 54, 2012.

HOLLEY, A. En los orígenes del pracer de comer. In: Holley A. **El cerebro goloso**. Barcelona: Rubes, p. 99-112, 2006.

HOPKINSON, J. B. Food connections: A qualitative exploratory study of weight- and eating-related distress in families affected by advanced cancer. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 20, p. 87 – 96, 2016.

INCA. **Estimativa 2018: Incidência de Câncer no Brasil**. Ministério da Saúde- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, RJ, 2018.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Tratamentos do câncer**. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tratamentos/77/50/>>. Acesso em 05 de janeiro de 2020.

LIS, C.; GUPTA, D. et al. Role of nutrition in predicting quality of life outcomes in cancer – a systemic review of the epidemiological literature. **Nutritional Journal**, v. 13, n. 27, p. 1-18, 2012.

MALUF, P. B. Comportamento alimentar e seus componentes. In: GALISA, M; NUNES, AP; GARCIA, L; CHEMIN, S. **Educação alimentar e nutricional**. São Paulo: Roca; p.42-51, 2014.

MATCH, M. How emotions affect eating: a five-way model. **Appetite**, v., p. 1-11, 2008.

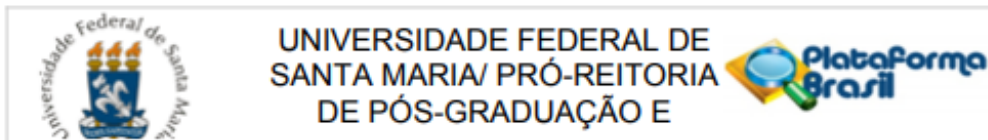
- MATSUMOTO, D. Y. **Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.
- MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 34. ed. Petrópolis/RJ: Editora Vozes, 2015.
- MORAES, R; GALIAZZI, M. do C. **Análise Textual Discursiva**. 2. ed. Ijuí: Ed. Unijuí, 2011.
- MOTANARI, M. **Comida como cultura**. São Paulo: Senac; 2008.
- NASCIMENTO, A. Papel da nutricionista na equipa de Cuidados Paliativos. 1ed. **Manual de Cuidados Paliativos**. Associação de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro, 2009.
- OMLIN, A.; BLUM, D.; WIERECKY, J.; et al. Nutrition impact symptoms in advanced cancer patients: frequency and specific interventions, a case-control study. **J. Cachexia Sarcopenia Muscle**, v. 4, n. 1, p. 55–61, 2013.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Cuidados Paliativos**. 2017. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>> Acesso em 14 de março de 2019.
- PEREIRA, T. B; BRANCO, V. L. R. As estratégias de coping na promoção à saúde mental de pacientes oncológicos: uma revisão bibliográfica. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 1, n. 8, 2016.
- PIRES, A.P. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, Lapemère A, Mayer R, Pires AP, organizadores. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Editora Vozes; 2008. p. 154-211.
- SANTOS, Q. N. Estratégia de Enfrentamento (Coping) da Família Frente a um Membro Familiar Hospitalizado. Uma Revisão de Literatura Brasileira. **Mudanças-Psicologia da Saúde**, v. 21, n. 2, p. 40-47, 2013.
- SATTER, E. Eating competence: definition and evidence for the Satter Eating Competence Model. **J Nutr Educ Behav**, v. 39, p. 142-53, 2007.
- SOCIEDADE AMERICANA DE CÂNCER (ACS). **Emotional, mental health and mood changes**. Disponível em: <<https://www.cancer.org/content/cancer/en/treatment/treatments-and-side-effects/physical-side-effects/emotional-mood-changes/distress.html>>. Acesso em 06 março de 2020.
- SOLHEIM, T. et al. Weight loss, appetite loss and food intake in cancer patients with cancer cachexia: Three peas in a pod? –analysis from a multicenter cross sectional study. **Acta Oncologica**, n. 53, v. 4, p. 539-546, 2014.
- SOUSA, A. A; PROENÇA, R. P. C. La gestion des soins nutritionnels dans le secteur hospitalier: une etude comparative Bresil-France. **Rech Soins Infirm**, v. 83, p. 28-33, 2005.
- SOUZA; A.C; PISCIOLARO, F.; POLACOW, V. O.; CORDÁS, T. A.; ALVARENGA, M. S. Atitudes em relação ao corpo e à alimentação de pacientes com anorexia e bulimia nervosa. **J Bras Psiquiatr**, v. 63, n. 1, p. 1-7, 2014.

TRIVIÑOS, A. **Introdução à pesquisa em ciências sociais:** a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

WONG, V.; KRISHNA, L. The meaning of food amongst terminally ill Chinese patients and families in Singapore. **JMED Research**, 2014.

ANEXO

ANEXO A - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O ENFRENTAMENTO DOS PACIENTES ONCOLÓGICOS COM DOENÇA PROGRESSIVA, AVANÇADA E INCURÁVEL FRENTE AO CUIDADO MULTIPROFISSIONAL

Pesquisador: Silvana Bastos Cogo

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 13845219.4.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.387.139

Apresentação do Projeto:

Os casos de câncer têm crescido consideravelmente, sendo estimados para o ano de 2019 a ocorrência de cerca de 600 mil novos casos, só no Brasil. Contudo, sabe-se que quanto mais precocemente a neoplasia for diagnosticada, melhores serão os resultados do tratamento, os quais incluem a cirurgia, radioterapia, hormonioterapia e quimioterapia (INCA, 2018).

Por se tratar de uma doença crônico-degenerativa, o câncer pode acarretar dificuldades e desafios de adaptação aos pacientes e familiares. No momento do diagnóstico de câncer, a doença é permeada por inúmeros tabus e estigmatizada como sinônimo de sofrimento, perdas e preocupações, ou seja, cria-se uma situação e ambiente disfuncional para o paciente e rede de apoio (familiares e amigos), uma vez que os mesmos percebem uma ruptura abrupta da rotina e se percebem vivenciando um momento de grande estresse, o qual invariavelmente leva a mudanças de comportamento. Tais comportamentos serão fatores determinantes em relação a estratégias de enfrentamento que passarão a ser utilizadas frente ao diagnóstico, tratamento e possíveis momentos de hospitalização. Pode-se inferir que o diagnóstico de câncer fará surgir reações cognitivas e sentimentos, os quais permeados por experiências vividas e a singularidade de cada paciente, resultarão em comportamentos de ajustamento, sendo o principal objetivo destes o enfrentamento ao estresse e as possíveis perdas do momento vivenciado.

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi **CEP:** 97.105-970

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: O enfrentamento dos pacientes oncológicos com doença ameaçadora de vida frente ao cuidado multiprofissional.

Pesquisador responsável: Silvana Bastos Cogo.

Demais pesquisadoras: Alice Marchezan, Jéssica da Rocha Mareque, Luma Stella T. Bazzan, Natiely Lange Silva e Taisa Nardi Fraga.

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde.

Telefone e endereço postal completo: (55) 3220-8000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26A, sala 1339 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria.

Eu, Silvana Bastos Cogo, responsável pela pesquisa “O enfrentamento dos pacientes oncológicos com doença ameaçadora de vida frente ao cuidado multiprofissional”, o convido a participar como voluntário deste nosso estudo.

Esta pesquisa pretende conhecer e analisar o enfrentamento de pacientes oncológicos frente aos cuidados prestados em unidade de internação de um Hospital Universitário do Sul do país. Acreditamos que ela seja importante porque o conhecimento das formas singulares de enfrentamento dos pacientes oncológicos em estágio progressivo e avançado da doença, frente aos cuidados prestados em uma unidade de internação em um hospital universitário faz-se de suma importância para um cuidado integral e multiprofissional.

Os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista, onde as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários a equipe assistente da Clínica Médica I. Você não terá nenhum tipo de benefício financeiro ou retorno direto, a não ser pela devolutiva dos resultados após o término da pesquisa, como forma de esclarecimentos.

Em relação aos benefícios, sua participação busca evidenciar a problemática de seu enfrentamento frente a doença, a hospitalização e os cuidados prestados, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias de melhorias. Essas informações poderão ser compartilhadas com a equipe de saúde da unidade, preservando sua identidade, como forma de sensibilizar e estimular as discussões sobre este tema. Por fim, a pesquisa procura despertar o interesse sobre o tema aqui exposto a outros pesquisadores, para que novos estudos possam ser desenvolvidos.

Durante todo o período da pesquisa você terá a possibilidade de tirar qualquer dúvida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa: COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFSM, Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria - 7º andar - Sala 702 - Cidade Universitária - Bairro Camobi, CEP 97105-900 - Santa Maria.

Você tem garantida a possibilidade de não aceitar participar ou de retirar sua permissão a qualquer momento, sem nenhum tipo de prejuízo pela sua decisão. As informações desta pesquisa serão confidenciais e poderão divulgadas, apenas, em eventos ou publicações, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Também serão utilizadas imagens. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresse minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário _____

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE _____

Local, _____

ANEXO C - TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: O enfrentamento dos pacientes oncológicos com doença ameaçadora de vida frente ao cuidado multiprofissional

Pesquisador responsável: Silvana Bastos Cogo

Demais pesquisadoras: Alice Marchezan, Jéssica da Rocha Mareque, Luma Stella T. Bazzan, Natiely Lange Silva e Taisa Nardi Fraga

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria - UFSM.

Telefone para contato: (55) 3220-8000. Avenida Roraima, 1000, prédio 26A, sala 1339 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: Clínica Médica I Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM.

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio de entrevista semi estruturada na Clínica Médica I, do Hospital Universitário de Santa Maria, no período de agosto a outubro de 2019. Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26, Departamento de Enfermagem, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade de Silvana Bastos Cogo. Após este período os dados serão destruídos.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em 12 de junho de 2019, com o número de registro Cae 13845219.4.0000.5346.

Santa Maria,.....dede 2019.

.....

Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE

APÊNDICE A - ENTREVISTA

1 Caracterização do participante

- Nome:
- Idade:
- Estado Civil:
- Escolaridade:
- Profissão:
- Same:
- Diagnóstico:
- Tratamento Atual:
- Via alternativa de alimentação:
- Peso/altura atual:
- Perda de peso e tempo:
- Nome fictício (escolhido pelo participante):

2 Percepções a respeito do cuidado multiprofissional

- Como você descreve sua rotina no hospital?
- Quais atividades significativas do seu cotidiano você consegue manter no hospital?
- Quais atividades você gostaria de retomar? Por que ela é importante para você?
- O que significa alimentação para você hoje?
- Você precisou fazer adaptações alimentares para conseguir comer? Quais foram? Como se sente em relação a elas?
- Como você se sente ao se alimentar?
- Qual sua comida preferida? Por quê?
- Como é, para você, quando não consegue comer?
- Como você se sentia antes de realizar o tratamento antineoplásico?
- Apresentou algum sintoma durante o período em que foi realizado o tratamento antineoplásico? Se sim, quais? Esse sintoma interferiu na sua rotina e qualidade de vida?
- Após as sessões de quimioterapia esses sintomas cessaram, reduziram ou se agravaram? Como você se sente hoje?
- Ao iniciar o tratamento, recebeu orientações do Cirurgião Dentista? Essas orientações ajudaram a melhorar seus hábitos de higiene bucal?

- Apresentou algum sintoma bucal durante o tratamento antineoplásico? Qual?
- Recebeu alguma intervenção odontológica para esse sintoma (bucal)? Essa intervenção ajudou?
- Esse sintoma interferiu no seu cotidiano?
- Qual imagem mais lhe chama atenção?
- No momento do diagnóstico ou início de tratamento com quais imagens se identificava? Por quê?
- Hoje se tivesse que escolher imagens com qual mais se identifica, quais seriam? Por quê?

APÊNDICE B – IMAGENS

Imagem 1



Imagem 6



Imagem 2



Imagem 7



Imagem 3



Imagem 8



Imagem 4



Imagem 9



Imagem 5



Imagem 10

