

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
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM HEMATO-ONCOLOGIA

Katiane Schmitt Dalmonte

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE
ONCOLOGIA
SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: ASPECTOS NUTRICIONAIS E
ALIMENTARES**

Santa Maria, RS
2019

Katiane Schmitt Dalmonte

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA
SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: ASPECTOS NUTRICIONAIS E
ALIMENTARES**

Monografia apresentada ao Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria, como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar com ênfase em Hemato-Oncologia**.

Orientador: Prof^a. Dr^a Ana Luiza Ferrer

Santa Maria, RS
2019

Katiane Schmitt Dalmonte

**A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA
SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: ASPECTOS NUTRICIONAIS E
ALIMENTARES**

Monografia apresentada ao Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria, como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar com ênfase em Hemato-Oncologia**.

Aprovado em 01 de fevereiro de 2019.

Ana Luiza Ferrer, Dra (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Liane Beatriz Righi, Dra (UFSM)

Miriam Cebrera Corvelo Delboni, Dra (UFSM)

Santa Maria, RS
2019

RESUMO

A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR: ASPECTOS NUTRICIONAIS E ALIMENTARES

AUTORA: Katiane Schmitt Dalmonte

ORIENTADORA: Prof^ª. Dr^ª Ana Luiza Ferrer

A presente pesquisa resultou da experiência de dois anos de atuação em um Programa de Residência Multiprofissional no Sistema Público de saúde com ênfase na Hemato-Oncologia e deriva de uma pesquisa exploratória, no campo descritivo e com abordagem qualitativa que teve por objetivo compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, e mais especificamente a relação da dor com o uso de via alternativa de alimentação, consumo de dieta por via oral e impacto no estado nutricional a partir do ponto de vista dos sujeitos internados. A pesquisa foi desenvolvida no período de setembro a novembro de 2018, sendo entrevistados oito sujeitos (seis homens e duas mulheres). Para a coleta das informações foi utilizado um instrumento composto por 29 perguntas norteadoras, incluindo o uso da Escala Analógica Visual de Dor (EVA), diário de campo e a proposta de que os sujeitos representassem sua dor por meio de desenho. Sobre as questões envolvendo a nutrição e alimentação, discorre-se sobre a importância que o alimento tem no contexto social, com envolvimento nas ocupações dessas pessoas, o processo de adoecimento interferindo na ingestão alimentar e o alimento como causador de forma clara objetiva de dor. Considera-se importante, a partir do estudo a incorporação na rotina do serviço em questão da utilização da escala para dor EVA, assim como a realização de questionamentos sobre dor, e condutas centradas no sujeito em questão. Também para determinar melhoras práticas não somente em relação a terapia nutricional, mas a qualidade de vida ofertada aos mesmos.

Palavras-chave: Dor do câncer. Percepção da dor. Oncologia. Manejo da Dor. Cuidados Paliativos. Nutrição enteral. Alimentação.

ABSTRACT

THE VISION OF THE INDIVIDUALS INTO A ONCOLOGY UNIT ON THE TREATMENT OF PAIN: NUTRITIONAL AND FOOD ASPECTS

**AUTHOR: KATIANE SCHMITT DALMONTE
ADVISOR: PROF^a. DR^a ANA LUIZA FERRER**

The present research resulted from the experience of two years of work in a Multiprofessional Residency Program in the Public Health System with emphasis on Hemato-Oncology and derives from an exploratory research, in the descriptive field and with a qualitative approach that aimed to understand how the treatment of pain in the context of oncology, and more specifically the relationship of pain with the use of alternative food route, dietary intake orally and impact on nutritional status from the point of view of hospitalized subjects. The research was developed from September to November 2018, and eight subjects (six men and two women) were interviewed. For the information collection, an instrument was used consisting of 29 open questions, including the use of the Visual Analog Pain Scale (VAS), field diary and the proposal that the subjects represent their pain through drawing. Regarding nutrition and food issues, the importance of food in the social context, with involvement in the occupations of these people, the process of illness interfering with food intake and food as a clear objective cause of pain is discussed. From the study, it is considered important to incorporate the use of the VAS pain scale into the routine of the service in question, as well as the questioning of pain and conduct focused on the subject in question. Also to determine practical improvements not only in relation to nutritional therapy, but the quality of life offered to them.

Keywords: Cancer pain. Perception of pain. Oncology. Pain Management. Care Palliative. Enteral nutrition. Food.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1- Desenho do participante Gabriel.....	29
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVDs	Atividades de Vida Diárias
CNS	Conselho Nacional de Saúde
EDDS	Escala Descritiva Simples de Dor
EEMMA	Evolução, Explicação da causa, Manejo terapêutico, Monitorização do tratamento e Atenção
EVA	Escala Visual Analógica
EVN	Escala Visual Numérica
FPS-R	Escala de faces Revisada
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IASP	Internacional Association for the Study of Pain
IMC	Índice de Massa Corporal
INCA	Instituto Nacional de Câncer
OMS	Organização Mundial da Saúde
SNE	Sonda Nasoentérica
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TENS	Estimulação Nervosa Elétrica Transcutânea
UNACON	Unidade de Alta Complexidade em Oncologia
VAA	Via Alternativa de Alimentação
VO	Via Oral

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	9
2	REFERENCIAL TEÓRICO.....	10
2.1	DOR ONCOLÓGICA.....	10
2.1.1	Avaliação da dor.....	11
2.1.1.1	<i>Instrumentos de avaliação.....</i>	12
2.1.2	Tratamento da dor.....	13
2.1.2.1	<i>Tratamento farmacológico da dor.....</i>	14
2.1.2.2	<i>Técnicas não farmacológicas para alívio da dor.....</i>	15
2.2	CUIDADOS PALIATIVOS.....	16
2.2.1	Equipe multiprofissional nos cuidados paliativos.....	18
3	MATERIAIS E MÉTODOS.....	20
3.1	CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	20
3.2	LOCAL DA PESQUISA.....	21
3.3	PARTICIPANTES.....	21
3.4	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	22
3.5	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	22
3.6	PRÍNCIPIOS ÉTICOS.....	22
3.7	COLETA DAS INFORMAÇÕES.....	23
3.8	ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES.....	24
3.9	DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS.....	25
4	RESULTADOS.....	25
4.1	CONTEXTO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA	25
4.2	IMPORTÂNCIA DO ALIMENTO NO CONTEXTO SOCIAL.....	27
4.3	PROCESSO DE ADOECIMENTO COMO RESTRITOR DA INGESTA ALIMENTAR.....	28
4.4	ALIMENTAÇÃO COMO CAUSADORA DE DOR.....	31
5	DISCUSSÃO.....	33
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	35
	REFERÊNCIAS.....	37
	APÊNDICE A – ENTREVISTA.....	43
	ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO(TCLE).....	45
	ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	47

1 INTRODUÇÃO

Esta pesquisa evidencia a percepção de sujeitos que possuem doença oncológica sobre a dor, salientando aspectos nutricionais e alimentares envolvidos neste processo. A mesma resultou da experiência de dois anos de atuação no Residência Multiprofissional Integrada Em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde com Área De Concentração Em Hemato-Oncologia, e deriva do projeto de caráter multiprofissional “A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”.

O câncer é uma doença crônica não transmissível que se caracteriza pelo crescimento desordenado de células, com capacidade de invadir tecidos e órgãos adjacentes e/ou espalhar-se para outras regiões do corpo (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017).

O tratamento clínico do câncer, envolve diversas modalidades, tais como, a cirurgia, radioterapia, quimioterapia, terapia biológica, terapia hormonal e terapia-alvo molecular. Além disso, terapias integrativas complementares, atendimento multiprofissional, uso de medicações e técnicas não farmacológicas para controle da dor e cuidados paliativos podem fazer parte da assistência ao sujeito (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2017).

A dor pode ocorrer devido ao crescimento tumoral, pela invasão de outros órgãos e tecidos, além de ser efeito decorrente do tratamento, tanto no pós-operatório, pós-quimioterapia e pós-radioterapia. Sendo observada em 20% a 50% dos casos de diagnóstico de câncer e em 70% a 90% dos indivíduos com doença avançada onde, frequentemente os sujeitos morrem com dor moderada ou intensa (SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, [2018]).

A Internacional Association for the Study of Pain (IASP) define a dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão eletiva ou potencial dos tecidos ou descrita em termos de tal lesão (IASP, [2017]). Por esta definição percebe-se o caráter subjetivo da dor e de sua expressão. Cabendo desta forma, ressaltar a importância de um cuidado ampliado, centrado no sujeito, remetendo a filosofia dos cuidados paliativos que propõe cuidado integral para os envolvidos no processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora da vida, como o câncer (CARDOSO, 2012).

Os sobreviventes de câncer podem se apresentar psicologicamente e fisicamente debilitados depois dos tratamentos antitumorais, que se expressam com alteração na imagem corporal, perda do papel anterior nas esferas da família e do trabalho, bem como enfrentar a morbidade e a mortalidade. Todos esses fatores contribuem para o conceito de “dor total”, que tem sido assinalado desde a década de 1960, quando a médica inglesa Cicely Saunders passou

a estudar sobre a dor oncológica, reconhecendo a dimensão física, psicológica, social e espiritual na percepção da sensação dolorosa e os efeitos multidimensionais que tem sobre a vida do doente e sua família. (ARANTES; MACIEL, 2008) (CARDOSO, 2018).

Levando em consideração o conceito de ‘dor total’, este sintoma pode afetar a ingestão alimentar, podendo levar a redução no consumo de alimentos, interferindo nos hábitos alimentares, levando a perda ponderal e desnutrição, além de distúrbios do sono, incapacidade de relacionamento com as pessoas ao redor quando subtratada. A identificação precoce da dor possibilita o correto manuseio e tratamento, auxiliando o paciente a manter a continuidade de suas atividades diárias e sociais com menor sofrimento (SILVA, 2013) (RETICENA, 2015).

Assim, torna-se relevante a construção de sentidos e significados compartilhados com os sujeitos adoecidos, valorizando e compreendendo como a dor reflete no seu cotidiano, como ela é cuidada por seus familiares, profissionais e como se dá a relação com a alimentação. Deste modo, a experiência cotidiana instigou-nos a pensar sobre como podemos contribuir para o alívio da dor desses sujeitos e a melhora da qualidade de vida. Com o objetivo de compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados, e mais especificamente a relação da dor com o uso de via alternativa de alimentação, consumo de dieta por via oral (VO) e impacto no estado nutricional, a partir da perspectiva do sujeito.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 DOR ONCOLÓGICA

Será preciso sentir dor? Ter desconfortos e sofrimentos que não são controlados e, muitas vezes, nem sequer considerados? Não existem soluções mágicas, mas nada justifica que uma pessoa sinta dor, sofra sem que se busque recurso terapêutico para seu controle ou atenuação (DE CARLO; QUEIROZ; SANTOS, 2007. p. 141).

Em sujeitos com câncer a dor é o sintoma dominante, atingindo 50% deles no curso da doença e até 90% nas fases avançadas (SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR, [2018]). Em um estudo realizado com 27 sujeitos, na Bahia, foi identificado que 70% referem a presença da dor durante o tratamento oncológico (CARVALHO et al, 2017). Outro estudo que avaliou a dor em pacientes oncológicos, realizado no Piauí, com 52 pacientes, apontou a presença desse sintoma referido por 37 pacientes, sendo que 22 o expressaram como constante e que nem sempre era possível aliviar durante o dia (MENDES et al, 2016).

As dores associadas ao câncer, a exemplo dos outros tipos de dores, decorrem da ativação de nociceptores periféricos. Essa dor pode ser aguda ou crônica, e estar relacionada à invasão óssea; infiltração de vísceras; invasão e oclusão de vasos sanguíneos; infiltração de mucosas, neuroeixo e canal raquidiano; infiltração e compressão dos troncos nervosos periféricos; e carcinomatose meníngea. É resultado também de progressão tumoral, metástases, procedimentos como cirurgias, quimioterapia e radioterapia e também de infecções (PENA, BARBOSA, ISHIKAWA, 2008).

No entanto, a dor é uma condição de alta complexidade que envolve não só aspectos fisiológicos como também funcional, cognitivo, social, psicológico e emocional, comportamental, ocupacional, moral e religioso. Diante da compreensão de que a dor é uma experiência individual, podemos entender que a reação a ela é variável em decorrência de fatores como personalidade e o estado psicológico, as condições orgânicas, as experiências anteriores e o contexto sociocultural de cada um e, muitas vezes, não depende somente do tipo de estímulo nociceptivo (ARANTES, MACIEL, 2008; DE CARLO, QUEIROZ, SANTOS, 2007; FANGEL, CARDOSO, 2018).

Sendo assim, o mesmo estímulo pode causar diferentes padrões de resposta dolorosa em diferentes indivíduos, mesmo que estes sejam constitucionalmente semelhantes. Por se apresentar como uma resposta individual, a dor expressa pelo sujeito é aquela que ele sente e não há como mensurá-la de maneira laboratorial, devendo ser respeitada e avaliada de modo adequado, para que possa ser efetivamente tratada. Para avaliar a dor é preciso acreditar no sujeito que a sente (ARANTES, MACIEL, 2008; DE CARLO, QUEIROZ, SANTOS, 2007; FANGEL, CARDOSO, 2018).

No entanto, por tratar-se de um sintoma subjetivo, difícil de interpretar ou descrever, muitas vezes a dor torna-se um sintoma subdiagnosticado, dificultando o seu controle e prejudicando a qualidade de vida (PENA; BARBOSA; ISHIKAWA, 2008). Assim, ressalta-se a complexidade da experiência dolorosa e a importância de uma avaliação global, a fim de estabelecer um plano de cuidado coerente com as demandas apresentadas pelo sujeito.

2.1.1 Avaliação da dor

A avaliação da dor deve englobar aspectos relativos à causa (inflamação, infecção, trauma, pós-operatório, a evolução do câncer ou o próprio tratamento), a evolução no tempo (dor aguda, crônica, incidental, intermitente, episódica), tipo de dor (nociceptiva ou somática, neuropática) e os fatores que aliviam ou agravam a dor (calor, frio, posição, movimento,

medicação, estresse) (FANGEL; CARDOSO, 2018).

Também deve-se considerar, o quadro psíquico do paciente (depressão, ansiedade, pânico, somatização), a presença de mecanismo de defesa na presença de dor (negação, dependência, regressão, intelectualização, fé religiosa, fatalismo), a funcionalidade das atividades do cotidiano (sono, atividades físicas, laborais, sociais e relacionamentos), o aspecto cognitivo da percepção algica, que envolve a memória de dor, o significado da dor para o paciente, a percepção do controle da dor, o período de desenvolvimento e a eficácia analgésica dos tratamentos previamente utilizados, visto que são variáveis que inferem na exacerbação de sintomas, podendo influenciar na intensidade da dor (FANGEL, CARDOSO, 2018; LODUCA, SAMUELIAN, 2009).

A dor e suas consequências costumam ser mal avaliadas e diagnosticadas e não são adequadamente controladas, havendo ainda uma tendência à subestimação do sofrimento e mitos sobre a dependência medicamentosa (DE CARLO, QUEIROZ, SANTOS, 2007). A avaliação inicial e cuidadosa da dor irá orientar futuras intervenções, portanto, a utilização de escalas formais para registro da intensidade de dor, seja com crianças ou com adultos, pode ser muito útil ao oferecer aos sujeitos opções descritivas do tipo de dor experimentada (FERRER, SANTOS, 2007). Em virtude a multidimensionalidade da dor, a avaliação e a abordagem desse sintoma deve ser tratada por uma equipe multiprofissional (DE CARLO, QUEIROZ, SANTOS, 2007; VICTAL, BIGATÃO, 2018). Dessa forma, percebe-se a complexidade e a importância de uma avaliação adequada a fim de propor o tratamento efetivo para alívio deste sintoma e proporcionar qualidade de vida aos sujeitos.

2.1.1.1 Instrumentos de avaliação

Para a avaliação e controle adequado da dor, utiliza-se da sigla “EEMMA”: Evolução, Explicação da causa, Manejo terapêutico, Monitorização do tratamento e Atenção aos detalhes. Estrategicamente, devem-se identificar quatro aspectos básicos na evolução: a causa da dor, o mecanismo da dor, os fatores não físicos envolvidos com a expressão de dor, e a discriminação detalhada da dor (CARDOSO, 2012).

Com base no que o sujeito refere de intensidade da dor, sugere-se como instrumento de avaliação as escalas unidimensionais e as multidimensionais. Destaca-se a Escala Visual Analógica (EVA) por ser considerada sensível, simples, reproduzível e universal, podendo ser compreendida em distintas situações onde há diferenças culturais, intelectuais ou mesmo de linguagem do avaliador, bem como, a utilização da Escala Visual Numérica (EVN), Escala de

faces Revisada (FPS-R) e a Escala Descritiva Simples de Dor (EDDS) (CARDOSO, 2012; FANGEL, CARDOSO, 2018).

De modo geral, a avaliação do sujeito com dor deve ser ampla para abordar todas as causas potenciais e detalhadas para identificar as peculiaridades da dor para aqueles sujeitos. No entanto, sobretudo nos Cuidados Paliativos, escalas longas e cansativas devem ser evitadas e nenhum questionamento deve ser feito ao sujeito se não for utilizado em seu benefício. Por isso, as perguntas devem ser breves, objetivas e práticas (CARDOSO, 2012; MACIEL, 2012).

Nessa perspectiva, torna-se fundamental a adaptação e elaboração de técnicas e instrumentos que levem em consideração a disponibilidade do sujeito e que sejam capazes de desenvolver um contexto favorável a avaliação. Assim, um dos meios que podem ser utilizados é a solicitação de que o sujeito represente sua dor por meio de desenho. Através da criatividade, é possível facilitar que o sujeito perceba questões até então desconhecidas e reconheça que significados a dor assume em sua vida, permitindo obter de informações relevantes em um período relativamente curto (LODUCA, SAMUELIAN, 2009).

2.1.2 Tratamento da dor

O tratamento da dor deve proporcionar, além do alívio e do sofrimento, o retorno do sujeito às suas atividades diárias de vida, quando possível. Por este motivo, deve englobar suas várias demandas e ter uma abordagem multidisciplinar que envolva educação, tratamento farmacológico, medicina física, ocupacional e comportamental (SILVA, 2017).

Também é importante a participação da rede familiar e social de apoio no tratamento, no sentido de compreender a patologia e a base fisiológica da dor crônica, assimilar as expectativas referentes ao tratamento e evitar restrições excessivas ou demandas inadequadas ao sujeito com dor crônica (SILVA, SANTOS, 2017).

Existem algumas barreiras de causas multifatoriais para a realização do tratamento da dor oncológica, são elas: avaliação inadequada; de natureza subjetiva e multidimensional da dor; falta de linguagem clara para definir o conceito claro de dor; ansiedade e depressão; comunicação defasada entre pacientes e profissionais; atitudes incorretas e pouco conhecimento por parte dos profissionais (NAIME, 2013).

Considerar tratamentos anteriores adotados para ao alívio da dor é muito importante, a fim de evitar que medidas que já falharam previamente sejam novamente propostas, é muito importante na prescrição de medicamentos, pois muitas vezes é realizada sem levar em

consideração efeitos adversos prévios ou a tolerância do sujeito (SUBI E SOUZA, 2017).

2.1.2.1 Tratamento farmacológico da dor

A Organização Mundial da Saúde (OMS) publicou, em 1986, um modelo clínico eficaz para o tratamento da dor oncológica que é utilizada até os dias atuais, validado e aceito mundialmente, com base em seis princípios básicos sendo eles: pela boca – usar a via oral sempre que possível; pelo relógio – horário regular, e não apenas em doses “se necessário”; para o sujeito – de acordo com as necessidades específicas de cada um deles; uso de coanalgésicos ou adjuvantes; atenção aos detalhes e pela “escada analgésica” (WHO, 1990; CARDOSO, 2012). A dor deve ser tratada de acordo com uma escala ascendente de potência medicamentosa relacionada com sua intensidade.

A escada analgésica da OMS é o principal guia para o manejo da dor oncológica e a base para o tratamento clínico da dor. É com base nessa escala que a dose das drogas analgésicas aumenta sua potência, onde em dores leves, inicia-se com os analgésicos não-opioides, englobando os analgésicos antipiréticos (ex: dipirona, paracetamol), os anti-inflamatórios não-hormonais, para dores moderadas, recomenda-se a terapia inicial com opioides fracos (ex.: codeína, tramadol) mais o uso de anti-inflamatórios não esteroidais - AINEs (CARDOSO, 2012).

Quando a dor é mensurada como intensa são utilizados os opióides fortes (ex.: buprenorfina, hidromorfona, metadona, morfina, oxicodona), juntamente com opioides fracos com ou sem drogas adjuvantes. Após atingir esse degrau de dor intensa, é inaceitável manter associado um opioide fraco. Todos esses medicamentos podem estar acompanhados de drogas adjuvantes, que concedem o alívio da dor e controlam os efeitos adversos dos opioides, favorecendo, assim, uma terapêutica com menor risco de toxicidade (NAIME, 2013).

A eficácia desse modelo de escada analgésica foi avaliada com sujeitos fora de possibilidades de cura, o qual evidenciou maior alívio da dor quando se utilizaram opioides potentes em dores com escores inferiores a 6 na EVA. O resultado sugere que esses opioides, como a morfina, podem ser iniciados nas dores leves e moderadas, em baixas doses, em substituição aos opioides fracos (CARDOSO, 2012; MARINAANGELI et al, 2004).

Esta escala norteia o tratamento medicamentoso há alguns anos, porém atualmente indica-se o suprimento do segundo degrau, além da descrição de sugestão para a inclusão de um quarto degrau para desenvolver outras opções de intervenção além do uso de fármacos. Não se quer substituir a escala original, mas mostrar novas adaptações, com inovações mais

recentes, facilitando de certa forma, o conhecimento acerca da dor oncológica (SUBI E SOUZA, 2017).

O uso de opioides constitui-se um instrumento de alívio e conforto aos pacientes nessa fase, mas por vezes encontra barreiras, pois a dor ainda é percebida por profissionais da saúde e familiares, como um sintoma natural da própria doença, sendo muitas vezes deixada em segundo plano, explicando assim na utilização de medicamentos opioides em doses insuficientes para obtenção de analgesia satisfatória ou seu início tardiamente. Nos pacientes oncológicos com doença avançada, a dor será experimentada em aproximadamente 60% a 90%, e o alívio da dor é possível em aproximadamente 80% dos casos, adotando-se o princípio básico de administrar os medicamentos de acordo com a escada analgésica (CARDOSO, 2012).

As drogas necessárias para prover controle da dor e dos sintomas não são caras, porém necessita-se do compromisso do governo e dos profissionais em torná-las mais disponíveis à população em geral; um tratamento farmacológico bem-sucedido requer que a utilização de medicamentos opioides ocorra em momento apropriado e que os eventos adversos potenciais sejam devidamente tratados (MCCOUGHLAN, 2003; WIERMANN, 2014).

2.1.2.2 Técnicas não farmacológicas para alívio da dor

Considerando a multidimensionalidade da dor, a utilização do tratamento farmacológico exclusivo não é suficiente para seu controle, pois, o sujeito apresenta conflitos existenciais e necessidades que os fármacos ou os aparelhos de alta tecnologia não podem suprir. Assim, esses sujeitos necessitam de cuidados, amparo, conforto e compreensão por parte dos profissionais de saúde que deles cuidam. Expressões de compaixão e afeto na relação com os sujeitos trazem a certeza de que ele é parte importante de um conjunto, o que ocasiona sensação de proteção e consolo, além de paz interior (ARAÚJO; SILVA, 2012).

As estratégias não farmacológicas de controle de dor podem ser organizadas em três categorias: modalidades físicas, mecânicas e cognitivas. As modalidades físicas caracterizam-se por: estimulação nervosa elétrica transcutânea (TENS), acupuntura, termoterapia (utilização de calor e/ou frio), as modalidades mecânicas são massagem (utilizando movimentos de deslizamento, amassamento, fricção, percussão, compressão e vibração), exercícios e atividade física. Os métodos cognitivos são a educação (que pode atenuar ou agravar a queixa de dor e o ajuste das expectativas com a realidade) e as técnicas de relaxamento, distração e imaginação dirigida (BRASIL, 2001). Desta forma, é de fundamental

importância que profissionais da saúde conheçam, avaliem os quadros de dor de maneira mais completa, estimulando as técnicas não farmacológicas mais adequadas para cada caso, para o alívio da dor, bem como, ressaltem a importância destes métodos e a conscientização do sujeito como agente ativo de seu tratamento.

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos têm seu início nos tempos antigos, em muitas culturas existiam lugares em que peregrinos, viajantes e doentes podiam procurar abrigo e cuidados. Os hospícios continuaram a prover apoio e cuidado, mas somente no ano de 1950 a ideia de cuidado especializado aos sujeitos fora de possibilidades de cura tornou-se realidade, quando Cecily Saunders, fundou o St. Christopher Hospice, em Londres, descreveu a filosofia do cuidado da pessoa que está morrendo, que desde então conhecemos como cuidados paliativos (MCCOUGHLAN, 2003).

Um movimento de conscientização sobre a necessidade de melhoria na assistência aos sujeitos fora de possibilidade de cura surgiu na Inglaterra, em meados da década de 1960. O sistema hospitalar e os profissionais de saúde foram duramente criticados pela assistência prestada ao paciente e sua família (SAPORETTI et al, 2012).

Em 1967, Cicely Saunders fundou em Londres o Saint Christopher Hospice, cuja estrutura não só permitiu a assistência aos doentes, mas o desenvolvimento de ensino e pesquisa, recebendo bolsistas de vários países, considerado até hoje o modelo de cuidados paliativos. Inicia-se assim o movimento da “boa morte”, buscando a humanização, alívio e conforto, rejeitando à medicalização do processo de morrer, resgatando a morte como um evento natural e familiar (SAPORETTI et al, 2012). Em 1990, a OMS reconheceu e recomendou os cuidados paliativos como prioridade política de saúde e, desde 2002, o conceito afirma que:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (MATSUMOTO, 2012, P. 26).

O Ministério da Saúde vem consolidando formalmente os cuidados paliativos no âmbito do sistema de saúde do país, por meio de portarias e documentos emitidos pela agência Nacional de Vigilância Sanitária e pelo próprio ministério da saúde (HERMES; LAMARCA, 2013). Um instrumento legal que inclui os cuidados paliativos na política

nacional de atenção oncológica, a Portaria nº 874 GM/MS, em 16 de maio de 2013, essa institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Destacando-se no art. 13 que “Fazem parte do cuidado integral a prevenção, a detecção precoce, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados paliativos, que devem ser oferecidos de forma oportuna, permitindo a continuidade do cuidado” (BRASIL, 2013).

Nos cuidados paliativos devem incluir as investigações necessárias para o melhor entendimento e manejo de complicações e sintomas estressantes tanto relacionados ao tratamento quanto à evolução da doença. A abordagem e o tratamento paliativo devem ser eminentemente ativos, principalmente em pacientes portadores de câncer em fase avançada, onde algumas modalidades de tratamento cirúrgico e radioterápico são essenciais para alcance do controle de sintomas (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Estamos falando de um contexto com pessoas doentes, fora de possibilidades de restabelecimento integral de sua saúde, tendo que enfrentar a morte iminente e inevitável, e por muitas vezes ouvindo nos corredores das instituições de saúde que não há mais nada a se fazer. Segundo o Manual de Cuidados Paliativos, o Cuidado Paliativo não se baseia em protocolos, mas sim em princípios; não se fala mais em terminalidade, mas em doença que ameaça a vida; não se fala também em impossibilidade de cura, mas na possibilidade ou não de tratamento modificador da doença, desta forma afastando a ideia de “não ter mais nada a fazer” (MATSUMOTO, 2012).

Destaca que não há mais nada a se fazer especificamente em relação a cura, no entanto, há muito o que ser feito na linha do cuidado, na dimensão da mortalidade e finitude humana, expressa nas necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais; prestando uma atenção especial a qualidade de vida e ao controle dos sintomas como prioridades fundamentais (PESSINI; CAPONERO; MELO, 2003).

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA) e OMS dispõem que o tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes e propõe que os cuidados paliativos devem ser aplicados no curso da doença, em conjunto com o tratamento oncológico ativo e são aumentados gradualmente como um componente dos cuidados do paciente do diagnóstico até a morte. A transição do cuidado ativo para o cuidado com intenção paliativa é um processo contínuo e sua dinâmica difere para cada paciente (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016).

Os cuidados paliativos não apressam e nem adiam a morte, apenas a aceitam como parte inexorável da vida. Também não se suspende todo o tratamento, apenas os considerados

fúteis. Procuram aliviar a dor e os sintomas desconfortáveis; integrar os aspectos psicossociais e espirituais nos cuidados do paciente; oferecem um sistema de apoio e ajuda aos pacientes para viver tão ativamente quanto possível até a morte; cuidar paliativamente requer muitas vezes um tratamento mais ativo, mais abrangente e mais complexo, não no sentido de sofisticação tecnológica, mas sim de integração multidisciplinar (MCCOUGHLAN, 2003; PESSINI, CAPONERO, MELO, 2003).

2.2.1 Equipe multiprofissional na dor oncológica e cuidados paliativos

A atenção ao sujeito em tratamentos ambulatoriais e/ou internações hospitalares tem exigido profissionais capacitados para atuar nas múltiplas expressões que afetam a saúde do indivíduo e na atenção necessária em prol da qualidade de vida (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2016). Deve ser considerado cada caso clínico como um caso individual, considerando sujeito e cuidador e/ou familiar com suas características particulares, suas necessidades físicas, emocionais, espirituais, entre outras. É fundamental que haja interação entre todos buscando sempre a melhor alternativa, com espírito de compaixão, humildade e honestidade devem estar sempre presentes (LOYOLLA et al. 2011).

Uma doença geralmente leva a mudanças nos relacionamentos e nos papéis familiares e sociais; pode resultar em perdas de oportunidades, de renda e de segurança financeira, interferir nas experiências pessoais de valores, sentido e qualidade de vida (BASSANEZI; CARVALHO, 2007). O tratamento passa a ocupar grande parte de suas rotinas e preocupações, as atividades do cotidiano são interrompidas e a dor e outros sintomas podem aparecer (FANGEL, CARDOSO, 2018; OTHERO, 2012).

Quando se cuida de sujeitos com uma doença em estágio avançado, a escuta é fundamental tendo em vista que:

Não há cura, não há garantia, há fragilidade, desamparo e solidão. A aposta é a de que o sujeito possa sofrer isso não tão sozinho. Encontrar alguém a quem endereçar a sua palavra pode ter como efeito tomar o real (do câncer, do corpo, da morte) com os recursos dados pelo simbólico (da palavra, do significante, da construção da história do sujeito), o que o terá feito elaborar minimamente algo do horror que o atinge (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013, p. 2521).

É por meio da palavra, da fala e de alguém que se disponha a escutar que a dor vai obtendo sentido, e com isso, podem ser encontradas formas de enfrentamento, mas, sobretudo, o compartilhamento do sofrimento, a possibilidade de encontrar um lugar, um ser, um estar. A experiência dolorosa faz lembrar que há um corpo e, mais do que isso, sinaliza a limitação

deste, sua fragilidade, o que remete a finitude, a morte (CASTRO-ARANTES, LO BIANCO, 2013).

Dessa forma, o cuidado com o sujeito que apresenta dor deve envolver uma avaliação ampla e integral, já que cada um apresenta uma vivência única e singular. A história de vida, personalidade, contexto social, etapa de ciclo vital e até mesmo a disponibilidade de quem ouve a queixa refletem na percepção e expressão da mesma (CARVALHO, 2009; LODUCA, SAMUELIAN, 2009; MICELI, 2002).

Neste sentido, é importante possibilitar ao sujeito a construção e revelação de sentidos para a dor, que como qualquer outro sintoma pode comunicar aspectos que nem sempre são conscientes. É poder revelar aquilo de que a dor fala e o que cala, considerando seu aspecto sistêmico, ou seja, sua capacidade de afetar o sujeito e todos os envolvidos no processo de adoecimento e tratamento. Com isso, possibilitar que encontre espaço para expressar as dores do corpo e da alma, resgatando sua subjetividade e dando sentido à vida mesmo com a ideia da morte tão próxima (DOMINGUES et al, 2013; MICELI, 2002).

Assim, ainda que o cotidiano esteja limitado pelo adoecimento e a dor, sem possibilidades de escolha e/ou afazeres, o sentido e os significados da vida não podem ser perdidos, até o último momento. Portanto, resgatar capacidades remanescentes e a manutenção das Atividades de Vida Diárias (AVDs) significativas é fundamental para a promoção da dignidade e fortalecimento da autonomia do sujeito fora de possibilidade de cura e seus familiares (OTHERO, 2012).

Dentre as atividades que são significativas para o sujeito, o ato de alimentar-se é considerado não apenas um meio de subsistência, mas uma experiência prazerosa que ajuda a promover conforto, comunicação e interação social, mantendo o senso de autonomia dando sentido e desempenhando um papel central na vida (MATOS, 2015). Este fato não é alterado com o passar do tempo, entretanto, numa condição de doença grave o alimento acaba sendo mais notado pela sua ausência ou pelas dificuldades na sua ingestão do que pela sua presença e o prazer proporcionados (CARVALHO E TAQUEMORI, 2008).

No contexto dos cuidados paliativos, a mudança de uma via de alimentação representa umas das alterações mais profundas nos hábitos alimentares do sujeito, podendo influenciar no consumo alimentar. Para alguns, a nutrição enteral pode representar um alívio, para outros, poderá ser sinônimo de dor, alterações na sua autoimagem, na percepção que a família tinha deles próprios e na sua autonomia (ARAÚJO, DUVAL, SILVEIRA, 2012; MELEGER, FROUDE, WALKER, 2014; SILVA, REIS, COELHO, 2014).

A dor também pode causar um impacto negativo na ingestão alimentar via oral do indivíduo, que pode se privar do consumo alimentar por esta desencadear ou exacerbar o sintoma mal controlado. Muitas alterações associadas à dor oncológica privam o sujeito de sua saúde e liberdade, gerando desconforto e tristeza (RETICENA, BEUTER; SALES, 2015; SILVA et al, 2010).

Neste processo de adoecimento, nem sempre os vínculos foram formados de maneira satisfatória, nem sempre aquele que está morrendo “é amado por todos”, nem sempre a família tem condições adequadas de cuidar tanto, financeiras, emocionais e/ou organizacional e nem sempre o paciente quer ser cuidado de forma, segundo nossa avaliação, necessária e ideal (ANDRADE, 2008).

Assim, conhecer e compreender o suporte familiar, seus limites e possibilidades sob a perspectiva do sujeito, contribui para estabelecer uma rede de suporte social e acioná-la quando necessário. Isso possibilita garantir atendimento integral, além de constituir-se como interlocutor entre sujeito/ família e equipe nas questões relacionadas aos aspectos culturais e sociais que envolvem o cuidado (ANDRADE, 2012; SILVA, SANTOS, 2017).

Os cuidados paliativos pressupõem a ação de uma equipe multiprofissional, já que a proposta consiste em cuidar do sujeito em todos os aspectos físico, mental, espiritual e social. Isso implica em demonstrar que nenhum profissional sozinho consegue abranger a complexidade que envolve o tratamento (FERRER, SANTOS, 2007; HERMES, LAMARCA, 2013). Somente um trabalho integrado é capaz de proporcionar resistência, resiliência e capacidades, em um caminho que lhes seja significativo, conferindo sentido à sua vida (AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION, 2015). Dessa forma, trabalhando com a corresponsabilização entre equipe, sujeito e família por meio da construção de vínculo, valorização da autonomia e troca de saberes, proporcionando bem-estar e melhorando a qualidade de vida.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

O estudo realizado é exploratório, descritivo, analítico com abordagem qualitativa, cuja visão de pesquisador e pesquisado estão implicados em todo o processo, buscando abordar o conjunto das expressões humanas a partir de uma metodologia que inclui não apenas técnicas claras e coerentes, mas sua relação com as concepções teóricas da abordagem,

teorias, realidade empírica e o que se pensa a respeito.

A pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Esse conjunto de fenômenos faz parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir de uma realidade vivida e partilhada (MINAYO, 2015).

3.2 LOCAL DA PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM) que é uma instituição de médio porte, geral, de nível terciário, que atende 100% pelo SUS, localizado na cidade de Santa Maria e é referência no atendimento de urgência e emergência para a população de 45 municípios da Região Centro-Oeste do estado do Rio Grande do Sul.

O HUSM é referência no atendimento dessa especialidade, sendo habilitado como Unidade de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) nos Serviços de Radioterapia, Hematologia e Oncologia Pediátrica. A presente pesquisa foi desenvolvida especificamente na Clínica Médica I, situada no 4º andar do HUSM. Trata-se de uma unidade aberta com 28 leitos, que atende adultos nas especialidades de hematologia, oncologia e cardiologia.

Esta unidade funciona 24 horas por dia, todos os dias da semana, e nela inseridos, 11 enfermeiros, 19 técnicos de enfermagem, 7 auxiliares de enfermagem, 3 funcionários do serviço de higiene e limpeza, 2 secretárias, 2 bolsistas, 2 médicos assistentes, 4 médicos residentes da oncologia, 2 médicos residentes da cardiologia, 1 médico plantonista, 1 nutricionista, 1 fisioterapeuta, 3 técnicos de enfermagem terceirizados, 1 Médico responsável e 1 docente (HUSM, [2017]).

Destaca-se que esta unidade é campo de referência para o desenvolvimento das atividades práticas de todos os profissionais residentes que estão no primeiro ano da Residência Multiprofissional Integrada em gestão e atenção hospitalar no sistema público de saúde com área de concentração em hemato-oncologia. No ano de 2017, estavam inclusos este campo como parte da residência multiprofissional, 2 enfermeiros, 1 assistente social, 1 psicóloga, 1 terapeuta ocupacional, 1 nutricionista, 1 farmacêutica, 1 cirurgiã-dentista e 1 fonoaudióloga.

3.3 PARTICIPANTES

Os sujeitos do estudo foram pessoas internadas para tratamento oncológico no

respectivo local do estudo. No período de setembro a novembro de 2018.

3.4 CRITÉRIOS INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo os sujeitos de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos, que concordaram em participar voluntariamente e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO A), que tenham disponibilidade para responder ao questionário, que utilizam sonda nasoentérica ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória, duodenostomia ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta, independente da fórmula utilizada e volume prescrito pelo nutricionista; dispo de diagnóstico oncológico confirmado e em tratamento na referida unidade.

3.5 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos da pesquisa sujeitos impossibilitados de comunicar-se oralmente, devido: uso de medicações sedativas, traqueostomia, tubo orotraqueal e/ou ventilação mecânica não invasiva; massa tumoral expansiva ou aumento linfonodal que impeça a realização da pesquisa; sujeitos em isolamento de contato; portadores de déficit cognitivo ou impossibilidade de compreensão acerca da pesquisa.

3.6 PRINCÍPIOS ÉTICOS

Esta pesquisa deriva do projeto intitulado: **“A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”** de caráter multiprofissional, composto pelos núcleos da nutrição, psicologia, serviço social e terapia ocupacional.

A coleta de informações foi iniciada somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria. Projeto sob CAAE 94242918.0.0000.5346 e parecer sob número 2.823.756. Conforme a Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) referente à pesquisa com seres humanos e Resolução 580 de 22 de março de 2018 que visa regulamentar o disposto no 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, de 07 de abril de 2016, que dispõe sobre pesquisas nas áreas das ciências humanas e sociais.

Aos sujeitos que estiveram internados no referido local de estudo e que atenderam aos

critérios de inclusão foi realizado convite para participação na pesquisa. Aos que aceitaram foi apresentado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que continha informações relevantes da pesquisa de forma escrita, em linguagem clara e objetiva e de fácil entendimento para o participante da pesquisa e/ou seu responsável legal. O mesmo foi entregue em duas vias para que os mesmos pudessem confirmar as informações, uma das vias ficou sob posse do participante a outra com o pesquisador.

Foram garantidos àqueles que aceitaram participar do estudo o anonimato e a liberdade de desistir, em qualquer momento da pesquisa. Sendo identificados por nomes pessoais próprios aleatórios (codinomes), escolhidos pelas pesquisadoras.

O conteúdo verbal foi gravado e posteriormente transcrito para fins de análise, e todo o material produzido será armazenado durante o período de cinco anos no Departamento de Terapia Ocupacional, Prédio nº 26 D, sala nº4017, sob a guarda da pesquisadora responsável pelo estudo e após este período será descartado.

3.7 COLETA DAS INFORMAÇÕES

A coleta das informações deu-se por meio de uma entrevista semi-estruturada composta por 29 perguntas norteadoras (APÊNDICE A). Optou-se pela entrevista semiestruturada, na qual o informante tem a possibilidade de discorrer sobre suas experiências, a partir do foco principal proposto pelo pesquisador, ao mesmo tempo em que permite respostas livres e espontâneas do informante (TRIVIÑOS, 1987).

Sobre o questionário geral, o primeiro bloco continha cinco perguntas abertas para familiarização dos sujeitos com o tema da pesquisa. No segundo bloco, foram convidados a identificar o nível de dor a partir da Escala Visual Analógica de Dor (EVA) e a retratar sua dor por meio de um desenho. Esta técnica do retrato da dor, um recurso projetivo desenvolvido por Loduca et al. (2014), tem por objetivo identificar a percepção que o sujeito tem de sua dor e do sofrimento associado (NETO, 2009). O Retrato da Dor, permite que o sujeito expresse seu sofrimento de forma mais livre e criativa, possibilitando a obtenção de informações importantes em um curto espaço de tempo (LODUCA et al, 2014; NETO, 2009).

Posteriormente, responderam a 16 perguntas abertas relacionadas ao desenho e a sua experiência com a dor. Para finalizar o segundo bloco, novamente foi aplicada a EVA, questionando se o sujeito percebeu alteração na intensidade da dor durante ou após a entrevista. Por fim, o último bloco conteve cinco perguntas relacionadas à idade, grau de escolaridade, estado civil, para complementar as informações obtidas.

Mais especificamente, para desenvolvimento dos objetivos da nutrição foram indagadas as seguintes questões: “Em algum momento a sua alimentação ou sonda causou dor?” e “E a sua dor, fez com que você deixasse de se alimentar?”. Também foi perguntando de forma objetiva, sobre qual via de alimentação utilizava, peso atual, altura e perda de peso

Para o momento de coleta das informações, as pesquisadoras dividiram-se em duplas conforme disponibilidade na data de realização da entrevista. Contou-se com o apoio da equipe assistente da unidade para conhecimento dos participantes, assim como para auxiliar na deambulação dos que optaram por realizar a entrevista em ambiente reservado. Ressalta-se que foi proposto a todos os convidados a realização da entrevista em uma sala de atendimento, a fim de garantir o sigilo e a privacidade dos mesmos, mas alguns optaram por realizá-la no leito, devido a condição clínica debilitada, dificuldade de deambulação e sensação de maior conforto. Sendo assim, foi solicitado que permanecessem no quarto apenas os sujeitos internados. Dois participantes optaram pela presença do acompanhante em todo o processo. Por vezes, nessas condições, houveram interferências tanto da equipe assistente, quanto das demais pessoas presentes no ambiente. Para complementar a coleta das informações, foi utilizado pelas pesquisadoras para registro o chamado “diário de campo”, a partir das anotações realizadas logo após a entrevista sobre as conversas informais, observações de comportamento, ou seja, manifestações verbais e não verbais quanto aos vários pontos investigados, bem como as impressões pessoais (MINAYO, 2014).

3.8 ANÁLISE DAS INFORMAÇÕES

Para organização das informações após a transcrição das entrevistas e elaboração dos “diários de campo” foi realizada uma leitura minuciosa do conteúdo, a fim de compreender qual o contexto de vida de cada participante e suas experiências sobre o tema.

Após o texto com a entrevista transcrita foi inserido em uma tabela, com passagens inteiras ou parágrafos que continham informações sobre alimentação, peso, via de alimentação, entre outros relevantes para construção dos resultados. A partir daí as informações foram direcionadas para três eixos, conforme o diálogo e escuta dos participantes: **Importância do alimento no contexto social; Processo de adoecimento como restritor da ingesta alimentar; Alimentação como causadora de dor.** Sendo estes os norteadores para a construção da narrativa.

A análise narrativa, possibilita explorar não apenas o que é relatado, mas também como é relatado, observando e incluindo a comunicação não verbal como parte integrante do

processo (CRESWELL, 2014; DUTRA, 2002). Portanto, a partir da análise narrativa objetiva-se colocar o sujeito como centro na compreensão dos modos como a dor é percebida, compreendida e cuidada no contexto da oncologia e possibilitar que possa ser ressignificada pelo sujeito ao mesmo tempo em que sinaliza modos de concepção de cuidado no contexto no qual está inserido.

Atentemos para a colocação sobre as narrativas como histórias não (ainda) narradas e simbolicamente mediatizadas. Que consistem em recurso para lidar com o sofrimento e "remoralizar" sujeitos adoecidos que tiveram sua identidade ameaçada. As narrativas emergem como resultado da inter-relação das forças sociais e caracterizam equacionamentos possíveis do fluxo histórico e social (FRANK, 2000) (RICOEUR, 1997).

3.9 DIVULGAÇÃO DOS RESULTADOS

Considerando os aspectos éticos, os resultados da pesquisa apresentam-se no formato de monografia, conforme solicitado pelo Programa de Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde. Com apresentação pública em seminário elaborado pelo respectivo programa. As informações parcialmente ou em totalidade poderão ser enviadas para publicação em revista científica nacional.

4 RESULTADOS

4.1 CONTEXTO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UNIDADE DE ONCOLOGIA

Ao iniciar a narrativa dos resultados da pesquisa, considera-se importante, primeiramente, conhecer algumas características dos participantes, a fim de que se possa entender as particularidades e o contexto em que se estruturou este estudo.

Foram convidados para participar da pesquisa onze pessoas, dessas oito aceitaram, sendo que duas eram mulheres e seis eram homens, com idades de 59 a 76 anos. Sobre o tratamento, cinco participantes estavam realizando somente quimioterapia, um realizava quimioterapia concomitante à radioterapia, um participante somente radioterapia e outro estava sem tratamento definido no momento da entrevista.

Com relação ao diagnóstico atual e localização do tumor, quatro participantes possuíam neoplasia de esôfago, dois de estômago, um de amígdala e outro pulmonar, ressalta-

se que três participantes apresentavam progressão da doença, ou seja, metástases, e outros cinco estavam com a doença localmente avançada.

Valentina, 70 anos, consome alimentos VO e faz uso de sonda nasoentérica (SNE), referiu perda de peso de 40 kg em seis meses, índice de massa corporal (IMC) de 15,93 kg/m², classificado para a sua idade como magreza.

Vitória, 72 anos, faz uso de dieta entérica exclusiva, por sonda nasoenteral, verbalizou perda de peso de 16 kg em um ano, IMC de 14,31 kg/m², classificado para a sua idade como magreza.

Lucas, 59 anos, faz uso de dieta por sonda nasoentérica exclusivamente, referiu perda de peso de 20 kg, sem determinar o tempo que aconteceu esta perda, IMC de 21,45 kg/m² classificado para a sua idade como eutrofia.

Davi, 72 anos, consome dieta por VO concomitante com dieta enteral por gastrostomia, relatou perda de peso de 10 kg, IMC de 23,66 kg/m², classificado para a sua idade como eutrofia.

Pedro, 76 anos, alimenta-se por VO juntamente com dieta enteral por gastrostomia, negou que havia perdido peso após o adoecimento, IMC de 21,67 kg/m², classificado para a sua idade como magreza.

Mateus, 70 anos, utiliza dieta enteral por jejunostomia de maneira exclusiva, verbaliza que está sem consumo de alimentos VO há 2 anos, com diminuição de peso 13 kg, não determinou o período da perda, IMC de 20,93 kg/m², classificado para a sua idade como magreza.

Paulo, 72 anos, faz uso de dieta enteral por jejunostomia de maneira exclusiva, nos relatou perda de peso de 5 a 6 kg, IMC de 16,99 kg/m², classificado para a sua idade como magreza.

Gabriel, 71 anos, não sabe de seu diagnóstico oncológico, consome alimentos por VO juntamente com dieta enteral via jejunostomia, não relatou perda de peso durante a entrevista, IMC de 16,91 kg/m², classificado para a sua idade como magreza.

Para sintetizar as informações a média de perda de peso entre os participantes foi de 17,5 kg. Sobre o Índice de Massa Corporal (IMC), a média entre os participantes foi de 18,91 kg/m², pondera-se aqui que a maioria eram idosos, classificando-os mesmos como magreza. O IMC representa a razão entre o peso atual em quilogramas pela estatura em metro quadrado (kg/m²). Utilizando a classificação de acordo com Lipschitz (1994) que considera IMC < 22,0 kg/m² = magreza, IMC 22-27,0 kg/m² = eutrofia e IMC > 27 kg/m² = sobrepeso.

4.2 IMPORTÂNCIA DO ALIMENTO NO CONTEXTO SOCIAL

Foi observado, a partir dos relatos, que quando questionados sobre alimentação ou história pregressa, alguns iniciaram contando como era na infância a relação com o alimento, fazendo nos considerar que o mesmo faz parte da história de vida e cultura dessas pessoas, ponderando que muitos viveram ou atualmente vivem em zona rural, sendo para eles um meio de subsistência, identidade e interação social.

Tinha bastante terra e nós plantava bastante coisas, mas não tinha pra quem vender, então fome nós nunca passamos, nós plantava e dava mesmo, florescia as coisas, mas não tinha pra quem vender, não existia, né. Não existia cooperativa, só tinha um moinhozinho tocado a água pra moer milho pra farinha, trigo, mas agora não, hoje se tu (retomar) uma pedra vende, sai ali vende de “vereda¹”, né. (Davi)

(...) 13, e 15 pessoas com o pai e a mãe. É uma turma né, e aquele tempo lá era só na enxada e na foice, não tinha trator. O feijão era arrancado, plantado com o “saraqua²” e largado de dois, três grãos, o cara plantava... em meio dia tinha que ser um bom pra planta um quadro como esse quarto, depois era arrancado e batido. (...) Agora eu ajudo a plantar ali um pouco, mas vou na roça só quando quero. Vou lá dar uma olhada na lavoura, assim pra cá e pra lá. (Paulo)

Contempla-se desta maneira, o enraizamento da cultura do plantio de insumos e a criação de animais para fins alimentares, por ser trabalhador rural ou como sendo esta a principal ocupação de vida, tudo isso nos remeteu ao sentido de manter a autonomia, considerando também esta atividade como uma forma de cuidado às outras pessoas de seu convívio.

(...) tem a peãozada pra comer lá, tem que fazer “boias³” pra eles né, e eu atendo mais às partes de, pra ter uma mandioca na mesa, pra ter um feijão na mesa, pra ter um repolho na mesa, é tudo comigo daí. Ah, o leite é eu que tiro entendeu, e a porcada é eu que trato. (Gabriel)

A gente começa a contar não é e começa (pausa e choro). (fala com dificuldade) Eu me criei trabalhando, dia e noite, ajudando todo mundo (pausa e choro), nunca tive preguiça pra nada, hoje não posso nem fazer nada (chora e fala com dificuldade), não posso nem ir na casa de um filho... eu faz seis, seis mês que não vou lá no fundo

¹ Vereda: Dialeto regional que tem por significado, rapidamente ou ligeiro.

² Saraqua: Pau em forma de cavadeira, com que se abre a terra para plantar milho, feijão e etc.

³ Bóia ou Bóias: Dialeto regional que tem por significado, comida ou alimento.

do meu pátio, meu pátio tem 50 metro de comprimento por 40 de largura, todo mundo... eu planto a quantidade de planta ... agora depois que sai daqui se Deus quiser vou plantar milho, abóbora, eu planto de tudo, tudo, tudo, couve, salada, é tudo que é tipo de verdura, eu não vendo uma folha de nada pra ninguém, só dou, só dou, dou pra todo mundo. (pausa) Então é isso aí né, vocês aí não são nada minha, que dirá se é um parente né, a gente começa a contar as coisas e já começa a chorar, do que a gente era e de como a gente é hoje. (Davi)

Conforme foi observado, a alimentação é um importante aspecto da vida, seja pela agricultura ou pelo ato de cozinhar e isto como produção para manter sua independência, conforme já exposto. Só que esta atividade em alguns casos se torna precária, muitas vezes pelo próprio déficit no estado nutricional no qual se encontra o sujeito ou por um processo de enfrentamento de uma doença ameaçadora de vida, como o câncer: *antes cozinava, agora é a minha filha mais moça que cozinha, ou ela (refere-se a filha) cozinha. elas que cozinham e eu só ajudo a cuidar delas. (Valentina)*

4.3 PROCESSO DE ADOECIMENTO COMO RESTRITOR DA INGESTA ALIMENTAR

Outra questão argumentada pelos entrevistados e que nos chamou bastante atenção, foi o processo de adoecimento, ou seja, a própria doença em si como limitadora de ingesta alimentar, o que remeteu a perda de peso citada pela maioria dos participantes. Um participante da pesquisa nos relatou perda de peso de 40 kg, desde o adoecimento. Desta forma o alimento passa a ser notado mais por sua ausência e dificuldades do que por boas representações, memórias e prazeres associados ao consumo. Podendo assim, representar de forma subjetiva sofrimento e dor a estas pessoas.

Não, não é tipo pontada, é uma dorzinha parelha, parelha, parelha (pausa). Graças a Deus que “pontada⁴” eu tive aqui fazendo... tudo que foi exame que tive que fazer e fui embora, faz seis meses, seis meses que coloquei essa sonda, não me deu gripe nenhuma, nada, nada. Eu me cuidava muito, em casa eu passava só deitado, não saía para fora, pras friagem, aquelas chuvarada, eu passava só encerrado, não saía para fora, só ia no banheiro... quase não comia, alimentação (...) eu levei três meses sem botar nada na boca, só pela sonda, mas virei só em osso, só em osso, eu estava com 82 kg e fui pra 60 e pouco. Depois eu comecei a comer, pedacinho de... chupava pedacinho de carne, só chupar e comer coisinha, fruta, ou batida de abacate e mamão, então... daí fui me alinhando né, alinhando mas quando me

⁴ Pontada: Dialeto regional que tem como significado pneumonia.

estufava tinha que parar... ou parava com a alimentação ali ou parava com a “bóia” pela boca. (Davi)

Era mesmo que ganhar um filho [sobre a dor], era horrível, horrível, aí depois que eu me opereí aí as coisas se normalizou, mas foi muito triste bah, eu não comia nada, eu não bebia nada. (Vitória)

Na entrevista do participante Pedro, o mesmo menciona dificuldades para se alimentar VO durante o aparecimento da doença, mas que através do tratamento percebeu uma melhora, que apesar das dificuldades e modificações na consistência da dieta hoje poderia consumir algum tipo de alimento.

(...) fiquei muito enfraquecido mesmo, não podia nem mais me alimentar lá. Começou a trancar o estômago, não podia engolir, né, e quando eu vim pra aí até um gol d'água era uma briga pra mim engolir. Inchou mesmo o canal do estômago (...) o doutor até me disse, “ó, vai sentir dor, vai queimar isso no estômago e isso vai ter que inflamar tudo isso por dentro do seu estômago pra depois sarar. Senhor vai ter que acostumar” quando... Mas não, sabe que foi toda época que estava fazendo tratamento em poucos dias terminou aquilo. E de noite mesmo, eu dormia um pouco, me acordava, aquela, aquele fogo no estômago me queimando. Terminou, em seguida terminou aquilo. Graças a Deus hoje... Não sinto nada hoje. (...) Alimento só assim, a comida sem passar no liquidificador não posso, né, que, tem muita comida que tranca no engolir, engulo ela não desce. E aí os doutores já me avisaram pra mim não comer assim pra obrigar lá o estômago, pra não machucar, né? Então eu como assim, em líquido. (Pedro)

(...) ela dá uma dor assim, uma dor profunda, né e dói mesmo, não tem como dizer que não dói, dói e essa minha, essa ulcera, é ulcera nervosa, a outra ulcera não é nervosa, a outra.. a outra que dói, essa minha quase não dói, essa que eu tenho. Mas o problema que ela não deixa se alimentar, vai matando a pessoa a míngua, vai terminando com a pessoa, vai indo, vai indo, e se não operar rápido morre, ou ela vira num câncer né, ela vira num câncer daí(...) Deus o livre.. faz seis meses.. né ..não quando eu comecei a descobri.. já começou a me corta .. corta .. a fome foi .. foi.. corto tudo, entendeu. Água desce, se tu come uma coisa grossa desce, né, come um negócio de batatinha.. frutinha.. ela desce. Mas e o pão já não desce ..aí a gente fica meio com raiva que não pode come.. mas bem que agora tem a sonda [jejunostomia] ela vai me alimentando não é. Ela tá me alimentando não é. (Gabriel)

Podemos salientar na narrativa acima, que o entrevistado não sabia de seu diagnóstico, nos relatando diversas vezes que possuía uma “úlceras nervosa” no estômago. Esta situação de silêncio, frente ao processo de adoecimento, é enfrentada por diversos pacientes do local do estudo, onde o profissional de saúde responsável pelo diagnóstico e os familiares não informam de maneira adequada o paciente.

Este mesmo participante, ao solicitar a retratação da sua dor por meio do desenho, no primeiro momento apresentou-se resistente para proposta, após algum tempo o mesmo confeccionou o desenho em forma de uma galinha, nos relatando: “*Galinha é a carne que eu gosto, que eu adoro*”.**(Gabriel)** E no momento o mesmo não conseguia comer.

Ilustração 1 – Desenho do participante Gabriel



Alguns participantes da pesquisa, enfrentaram tratamentos com medicamentos quimioterápicos e a radioterapia, estes possuem efeitos colaterais e adversos, que podem impactar negativamente na ingestão alimentar, podendo resultar em piora da qualidade de vida.

Ah.. tinha gente se queixando de.. dava vômito e coisa.. mas eu assim pra mim.. foi só que eu enjoiei foi a comida... queimou a boca..fez ferida.. mas se não o resto tudo.. ocorreu tudo bem. (Vitória)

E doía pra comer? (Entrevistador 1)

L: Ah, doía... Doía e repugnava. Já nem sentia o cheiro.(Vitória)

Não, quando começa a me doer, quando começa a me doer assim, começa a me doer a garganta e esse sintoma de vômito e só as ânsia porque não tenho nada pra vomitar, porque eu perdi muito peso no tratamento, eu fiquei desnutrido, eu fiquei sem...sem se alimentar, só com sorozinho eu fiquei mais de 30 dias (...) que mostra assim uma lesão aqui, são quatro, até aqui assim, então eu tive, eu já tive a

primeira, no primeiro tratamento que eu fiz aqui, que eu fiz a “radio⁵”, fiz a “química⁶”, eu fiz, 21 “radio”, “química” eu não me lembro, eu fazia 1 por semana e não me lembro, quantas eu fiz e daí eu me ia embora pra casa, depois eu vinha fazer uns exames 2 ou 3 vezes por mês, né.. e daí eu tava bem, eu comia, tava comendo bem pela boca, me alimentando, assim, sopa eu comia até ovo frito com polenta, eu comia...comida macia assim, eu comia bem, tomava café com pão, depois ele me fizeram pra abrir mais a garganta, eles me quiseram fazer assim um “balão⁷”, um balão pra mim abrir mais um abertura pra comida descer melhor, eu não conseguia engolir direito, então para mim conseguir engolir, ai me fizeram três balão e me machucou, aí foi como voltar... ai eu vim fazer um exame, aí eles acharam que a minha doença tinha voltado de novo, apareceu a minha doença de novo. (Mateus)

Dentre os relatos destacados, pode-se perceber que muitos enfrentam dificuldades de consumo de alimentos, mas que atualmente verbalizaram estar melhor, levando-os a acreditar e confiar nos tratamentos e na melhora.

4.4 ALIMENTAÇÃO COMO CAUSADORA DE DOR

A partir da escuta sobre a dor, com utilização da escala (EVA) para avaliar a mesma, podemos considerar que todos os usuários ouvidos não tinham conhecimento da escala, o que nos fez reconhecer que a utilização da mesma na pesquisa configurou como uma intervenção. Considerando também, a localização do tumor, efeitos colaterais dos tratamentos como já citado e a progressão da doença e alterações gastrointestinais observamos que a alimentação pode ser geradora de dor de forma direta e objetiva.

Ela era quando.. mais ou menos era assim.. quando eu fazia a alimentação né, alimentação daí eu sentia aquela dor de barriga, sentia.. ânsia de vômito e da ânsia de vômito eu não vomitava, só aquela ânsia, ânsia, ânsia... (Mateus)

Por exemplo assim.. o senhor sente esta dor todos os dias? é uma dor que vai e volta? Ela tá sempre continua, só aumento ou diminui? (Entrevistador 2)

Não é, é por exemplo assim se eu deita deste lado ela começa né... agora se eu não tiver como eu to aqui, tá, as vezes, daí quando eu faço a alimentação, que eu to com ... tomo por exemplo a dieta parece que ela enche o estômago assim, ai eu sinto ela começa a doer também...(...) quando eu faço a alimentação, assim, que eu

⁵ Radio: Termo utilizado para indicar radioterapia

⁶ Química: Termo utilizado para indicar quimioterapia

⁷ Balão: Palavra empregada para designar o procedimento de dilatação esofágica.

faço a alimentação ela me dá aquilo...ânsia de vômito, se não me dá dor de barriga eu tenho que ir pro banheiro. (Mateus)

Não só se fosse uma coisa que fosse de comer .. de comer assim que fosse forte né. Dai que aumentava a dor. (Vitória)

O jeito... se... quando chega o almoço aí eu que trazem... traz as coisa aí já começa a me dá aquela ânsia de vômito... (Paulo)

E o que o senhor come pela boca seu Paulo, causa dor no senhor?
(Entrevistador 1)

Causa dor. Me tranca, para, vem até aqui e aí sigo com essa “vomitadeira”⁸ sempre. Passa uma hora, uma hora e pouco e uma dor terrível me dá. (Paulo)

Alguns entrevistados, nos contaram da dificuldade enfrentada durante a internação hospitalar no que se refere ao processo de utilização de dieta enteral (infusão da mesma), aparecendo como limitador de funcionamento de suas atividades diárias, dificultando a deambulação, sendo causadora de sofrimento e dor.

(...) Aí a gente diz, uma dorzinha aqui, dor nas costas... a dor nas costas já vi que é de tá na cama, depois que vocês chegaram aqui, me aliviou. E essas camas aqui são diferente né, tem que levantar pouco aqui por causa do alimento, ele não para... (Davi)

Ah, tenho, eu conto pra eles que eu tenho esta dor. Por exemplo, inclusive, eu conto pro médico e o médico me disse, pra cuidar muito no toma a dieta e é pra mim usar muito lentamente, mal e male pingando. Como tá ali agora, eu to usando. Só que está daqui é diferente daquela que eu tomo em casa. Porque em casa eu tomo assim...200ml e a partir de agora eu vou começar a tomar 250ml de 3 em 3 horas. E essa daqui é diferente, essa daqui é direto, colocaram ontem .. dia e noite sempre, sempre, só que assim gotinha por gotinha, e se eu fosse usar aquela de gotinha em gotinha, igual essa daqui eu tinha que ficar assim. Sempre, sempre na cama, né. Então eu faço aquela de 3 em 3 horas, ela leva 1 hora mais ou menos pra fazer esta dieta,. Porque dai eu levanto da cama, caminho um pouco por lá, vou lá fora... sento um pouco, coloco uma cadeira lá fora, fico lá fora. (Mateus)

⁸ Vomitadeira: Palavra usada para designar vários episódios de vômitos.

Assim como o uso da sonda nasoentérica (SNE), que foi associado e relatado por alguns como algo ruim ou feio, que trouxe piora na qualidade de vida, deixando más consequências.

(...) ela judia da pessoa .. tá com aquilo dependurado né, e essa que eu vou bota é uma bolsinha... Coloca aqui assim, na minha espada ela fica abastecendo, entendeu. Mas se eu quero fazer a dieta tudo pronto antes de eu trabalha pra mim é melhor daí, é três vezes ao dia, entendeu, não precisa carrega ela. (Gabriel)

(...) disseram que iam ficar me cuidando e já, seguido já, uma enfermeira com a sonda, colocar, pelo nariz, aí, usei acho que, talvez quase um mês, mas aí era um horror o que me machucou a garganta. Até agora, volte e meia eu estava, como estava agorinha, parece uma coisa que tem um, um negócio que fica áspero minha garganta, tem que tá só assim (pigarras), parece que pra limpar a garganta. (Pedro)

5 DISCUSSÃO

Conforme apresentado os sujeitos da pesquisa possuíam câncer localmente avançado ou estavam com a doença em progressão em outros tecidos (metástases), o que nos leva a considerar que os cuidados paliativos seriam uma abordagem apropriada ao tratamento dos mesmos, levando a melhora na qualidade de vida. De acordo com a *International Association For Hospice and Palliative Care (2018)*, os cuidados paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde devido a doenças graves, e especialmente aqueles próximos ao final de vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, suas famílias e seus cuidadores.

Rego e Ganhão-arranhado (2018) expõem sobre questões éticas da alimentação em cuidados paliativos, onde o fornecimento da alimentação requer muito mais do que uma resposta clínica no cuidado, pois o mesmo afeta todas as dimensões do ser humano – biológica, social, psicológica e emocional, e da sua família, com profundo significado emocional e social, como todas as intervenções na palição.

Devem ser incluídas nas condutas os desejos do sujeito, baseadas nas representações e memórias associadas, que compreendam a natureza simbólica do alimento e as recordações agradáveis que certas preparações alimentares possam despertar, tudo isso incluído e valorizado no plano de cuidados.

Nos estágios iniciais de uma doença, quando o sujeito encontra-se em tratamento, o objetivo é garantir que ele receba nutrientes em quantidades suficientes para no mínimo manter seu estado nutricional, pois as alterações metabólicas relacionadas ao câncer, a localização, estágio, tipo do tumor e o tratamento em si podem aumentar a frequência e a gravidade da desnutrição (INCA, 2015).

À medida que o estágio final se aproxima, os objetivos mudam e o alimento continua sendo ofertado, mas a ênfase agora está na qualidade de vida e no alívio do sofrimento, não como uma terapêutica ativa para promover adequação nutricional (CARVALHO E TAQUEMORI, 2008; COSTA E SOARES, 2016).

Levando sempre em consideração questões éticas no que se refere entre instituir ou não, continuar ou retirar suporte nutricional, ponderando os princípios da bioética: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. A autonomia tem como ideal que a escolha seja feita pelo próprio sujeito, e a respeitando; a beneficência refere-se a aliviar o sofrimento do paciente; a não maleficência corresponde a não prejudicar o paciente com a retirada ou colocação de outra via de alimentação; a justiça refere-se a fornecer uma boa qualidade de vida (BENARROZ, FAILLACE E BARBOSA, 2009; DRUML, 2016).

Uma complicação que afetou nossos entrevistados foi a desnutrição, que pode levar a representações negativas da imagem corporal, levando-os ao sofrimento e dor. A desnutrição é uma síndrome multifatorial em que ocorre perda contínua de massa muscular e que mesmo frente a terapia nutricional dificilmente é revertida, causando comprometimento funcional e progressivo do organismo, prejudicando nas atividades diárias dos mesmos. (ANCP, 2011; MARCHI E GEBARA, 2016; INCA, 2015).

Neste contexto, cabe ressaltar que o alimento foi considerado como um meio de cuidado a outras pessoas, assim como um instrumento de relação e afetividades. Conforme Matos (2015) o alimento é considerado, além de um meio de subsistência, uma experiência prazerosa que ajuda a promover conforto, comunicação e interação social, mantendo o senso de autonomia dando sentido e desempenhando um papel central na vida.

Os entrevistados passaram por dificuldades relacionadas a ingesta alimentar, algumas vezes pela própria localização do tumor outras pelo avanço da doença, conforme exposto por Carvalho e Taquemori (2008), o alimento numa condição de doença grave acaba sendo mais notado pela sua ausência ou pelas dificuldades na sua ingestão do que pela sua presença e o prazer proporcionados.

Silva et al. (2010) que cita que a dor tem impacto negativo na ingestão alimentar via oral do indivíduo, que pode se privar do consumo alimentar por esta desencadear ou exacerbar

o sintoma mal controlado. Controle da dor inclui o uso de medicamentos opioides e não opioides, que produzem efeitos colaterais como xerostomia, disgeusia, náuseas e principalmente constipação intestinal, produzindo de certa forma também desconforto (BENARROZ; PEREIRA E SILVA, 2015)

Como sujeitos da pesquisa, todos os usuários possuíam algum tipo de VAA, onde não foi narrado pelos mesmo uma relação negativa entre uso de VAA e dor de forma objetiva e clara, talvez pelas próprias experiências negativas em relação a ingesta alimentar VO.

Muitas alterações associadas à dor oncológica privam o sujeito de sua saúde e liberdade, e podem, quando não detectadas, gerar complicações que o torna prisioneiro da dor e da doença, podendo influenciar na sua alimentação, gerando desconforto e tristeza ao mesmo (RETICENA, BEUTER E SALES, 2015).

No contexto dos cuidados paliativos, a mudança de uma via de alimentação representa umas das alterações mais profundas nos hábitos alimentares do doente afetando também a sua família, para alguns sujeitos a nutrição enteral pode representar um alívio, para outros, poderá ser sinônimo de alterações na sua autoimagem, na percepção eu a família tinha deles próprios e na sua autonomia (REIS E COELHO, 2014).

Neste sentido a dor pode estar relacionada a implantação de uma via ou tubo de alimentação assim como pode influenciar no consumo alimentar por via oral, sendo um sintoma que interfere na ingestão alimentar, podendo levar a redução no consumo de alimentos e nutrientes, perda ponderal, desnutrição, mau comportamento alimentar e agravamento de um estado nutricional já comprometido pela própria doença (SILVA et. al., 2013; ARAÚJO, DUVAL E SILVEIRA, 2012; MELEGER, FROUDE E WALKER, 2014).

Assim como, deve ser analisado individualmente cada caso clínico, considerando sujeito e cuidador e/ou familiar com suas características particulares, suas necessidades físicas, emocionais, espirituais, entre outras. É fundamental que haja interação entre todos buscando sempre a melhor alternativa, com espírito de compaixão, humildade e honestidade devem estar sempre presentes (LOYOLLA et al. 2011).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir das narrativas podemos compreender que a alimentação ou a relação do alimento era de grande importância na vida dessas pessoas, seja por serem do meio rural ou por isto remeter a lembranças do passado e de sua família de origem, levando ao considerar as representações sociais do mesmo. Também os impedimentos e a dor em relação ao não poder

se alimentar enfrentadas pelos participantes, em alguns casos não foi exposta de forma clara e objetiva, contudo para outros, estas dificuldades foram evidenciadas no primeiro momento de contato.

Dentre as limitações encontradas na pesquisa podemos destacar, o espaço físico à beira do leito, que a maioria dos participantes escolheu para responder a entrevista, havendo interferências de outros pacientes, funcionários e acompanhantes dos mesmos. Também o grau de debilitação que se encontravam, muito relacionado ao estado nutricional, com alto grau de desnutrição levando a dificuldades de deambulação. E o tempo de utilização da via alternativa de alimentação, sendo pouco questionado e relatado, o que pode levar a interferência em relação as experiências de dor relacionada a mesma.

Ressalta-se que não se trata de esgotar as discussões quanto ao tema, pelo contrário, é mostrar a necessidade de cada vez mais investir em construções sobre o assunto, sendo de extrema importância a incorporação e utilização da escala EVA, assim como, questionamentos sobre dor ao próprio usuário, pelos diversos profissionais do serviço, o que poderá determinar em condutas centradas na valorização do sujeito como centro do cuidado. Também, faz-se importante estas questões aos profissionais nutricionistas envolvidos no atendimento ao paciente oncológico, para determinar melhoras práticas não somente em relação a terapia nutricional, mas a qualidade de vida ofertada aos mesmos.

REFERÊNCIAS

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION (AOTA). **Occupational therapy practice framework: Domain and process** (3rd Ed.). American Journal of Occupational Therapy, 68 (Suppl.1), S1–S48.<http://dx.doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>. Traduzido para o português por Alessandra Cavalcanti, Fabiana Caetano Martins Silva Dutra e Valéria Meirelles Carril Elui; autorizada para publicação em português, acesso aberto na Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo. 26ª ed. especialin, 2015.

ANDRADE, L. **Cuidado Paliativo**. Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade em serviço social. Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira, pág.69-73.São Paulo, 2008.

ANDRADE, L. **O papel do assistente social na equipe**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.341-345.

ARANTES, A. C. L. Q.; MACIEL, M. G. S. **Avaliação e tratamento da dor**. In: MACIEL M.G.S. Cuidado Paliativo. Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 371.

ARAÚJO, E.; DUVAL, P. A.; SILVEIRA, D. H. Sintomas relacionados à diminuição de ingestão alimentar em pacientes com neoplasia do aparelho digestório atendidos por um programa de internação domiciliar. **Rev. Bras. Cancerol.(Online)**, p. 639-646, 2012.

ARAÚJO, M. M. T.; SILVA, M. J. P. S. O conhecimento de estratégias de comunicação no atendimento à dimensão emocional em cuidados paliativos. **Texto Contexto Enfermagem**. Jan-Mar; 21(1): 121-9. Florianópolis, 2012.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Consenso Brasileiro de caquexia/anorexia em cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, v.3, n.3, s.1, 2011.

BASSANEZI, B, CARVALHO, M. A equipe multiprofissional no tratamento da dor e em cuidados paliativos. In.: De Carlo, M. M. R. P., e Queiroz, M. E. G. **Dor e cuidados paliativos- terapia ocupacional e interdisciplinaridade**. São Paulo: Roca, p. 63-92, 2007.

BENARROZ, M.O.; PEREIRA, K.; SILVA, C.H.D. Dietoterapia como estratégia de tratamento da constipação intestinal em (de la constipación intestinal en) cuidados paliativos. **Salud(i)Ciencia**, v. 21, n. 5, p. 505-510, 2015.

BENARROZ, M.O; FAILLACE, G.B.D; BARBOSA, L. A. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 25, p. 1875-1882, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor**, pág.124. Rio de Janeiro: INCA, 2001.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria N° 580, De 22 De Março De 2018**. Brasília, 2013. Disponível em: < <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2018/Reso580.pdf> Acesso em 5 jan. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria N° 874, De 16 De Maio De 2013**. Brasília, 2013. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>. Acesso em 5 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução N° 466, De 12 De Dezembro De 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html>. Acesso em: 30 mar. 2018.

_____. Ministério da Saúde. **Resolução N° 510, de 07 de abril de 2016**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>>. Acesso em 30 mar 2018.

CARDOSO, M. G.M. **Classificação, fisiopatologia e avaliação da dor**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.123-142.

CARDOSO, M.G.M. **Estratégias no Manejo da Dor Total**. In: MATTOS, S.L.L.; AZEVEDO, M.P; CARDOSO, M.G.M; NUNES, R.R. Dor e Cuidados Paliativos, Sociedade Brasileira de Anestesiologia, 1. Ed. Rio de Janeiro, 2018, p. 173

CARVALHO, P. P. et al. Perfil farmacoterapêutico adjuvante de pacientes oncológicos de uma casa de acolhimento no interior da Bahia. **Revista Saúde.com**. V. 13, n. 1, p. 806-812, maio 2017. ISSN 1809-0761. Disponível em: <<http://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/447>>. Acesso em: 17 maio 2018.

CARVALHO, R.T.; TAQUEMORI, LY. **Nutrição e hidratação**. In: OLIVEIRA, R (Coord.). Cuidado Paliativo, Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 1. Ed. São Paulo, 2088, parte 2, cap. 2, p. 222.

CASTRO-ARANTES, J. de M.; LO BIANCO, A. C. Corpo e finitude: a escuta do sofrimento como instrumento de trabalho em instituição oncológica. **Ciênc. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. Vol.18, n.9, p. 2515-2522, 2013. ISSN 1413-8123. Disponível em <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900005>>. Acesso em 17 de maio de 2018.

COSTA, Mariana Fernandes; SOARES, Jorge Coelho. Alimentar e nutrir: sentidos e significados em cuidados paliativos oncológicos. **Rev. bras. cancerol**, v. 62, n. 3, p. 215-224, 2016.

CRESWELL J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**. Escolhendo entre cinco abordagens. Penso Editora LTDA. São Paulo 2014.

DE CARLO, M. M. R. do P.; QUEIROZ, M. E. G. de; SANTOS, W. de A. **Terapia Ocupacional em Dor e Cuidados Paliativos: Princípios, Modelos de Intervenção e Perspectivas**. In: DE CARLO, M. M. R. do P.; QUEIROZ, M. E. G. de. Dor e Cuidados Paliativos - Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade, São Paulo: Roca, 2007. p. 126-145.

DOMINGUES, G. R. et al. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. **Psicologia Hospitalar**, (São Paulo) [online]. ISSN 1677-7409. 2013, vol.11, n.1, p. 02-24.

DRUML, Christiane et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. **Clinical Nutrition**, v. 35, n. 3, p. 545-556, 2016.

DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**. Natal. vol.7, n.2, pp.371-378. ISSN 1678-4669. 2002, disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2002000200018>> acesso em: 10 jan.2018.

FANGEL, L. M; CARDOSO, R. C. **Noções de Oncologia e atuação do terapeuta ocupacional no câncer de mama e de pulmão**. In: De CARLO M. M. R. P., KUDO A.M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. p. 160-174.

FERRER, A.L., SANTOS, W. de A. **Terapia Ocupacional na atenção a pacientes com dor oncológica e em cuidados paliativos**. 2007.

FRANK, Arthur W. The standpoint of storyteller. **Qualitative health research**, v. 10, n. 3, p. 354-365, 2000.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados Paliativos: Uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. Associação Brasileira de Pós-graduação em saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 18, nº 9. Rio de Janeiro, Brasil, 2013.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA. **Nossa História** – Missão, Visão e Valores. [2017]. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Disponível em: <<http://www.ebserh.gov.br/web/husm-ufsm/informacoes/institucional/nossa-historia>>. Acesso em 19 jan. 2018 e 09 mar. 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Consenso nacional de nutrição oncológica, Coordenação Geral de Gestão Assistencial, Hospital do Câncer I, Serviço de Nutrição e Dietética; 2. ed., Rio de Janeiro: INCA, p.13, 2015.

_____. ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer. 3º ed. rev. atual, 108 p. Rio de Janeiro: Inca, 2017.

_____. Causas e tratamento do câncer. 2016. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/estomago/prevencao>>. Acesso em 09 abr. 2017

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE (IAHPC). Global Consensus based palliative care definition, Houston, USA, 2018. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 15 de Jan. 2019.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR THE STUDY OF PAIN. Education. Washington, USA, 2017 Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/terminology?navItemNumber=576>. Acesso em: 10 de Dez. 2017.

LIPSCHITZ, David A. Screening for nutritional status in the elderly. **Primary care**, v. 21, n. 1, p. 55-67, 1994.

LODUCA, A.; SAMUELIAN, C. **Avaliação psicológica: do convívio com dores crônicas à adesão ao tratamento na clínica de dor.** In: Alves Neto O, COSTA C. M, SIQUEIRA J.T.T, Teixeira M.J, (editores). Dor, princípios e prática. 1ª ed. Porto Alegre, Artmed; 2009. p. 382-397.

LODUCA, Adrianna et al. Retrato de dores crônicas: percepção da dor através do olhar dos sofredores. **Revista Dor**, v. 15, n. 1, p. 30-35, 2014.

LOYOLLA, Viviane Campos Leite et al. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: uma análise da bioética. **Saúde, Ética & Justiça**, v. 16, n. 1, p. 47-59, 2011.

MACIEL, M. G. S. **Avaliação do paciente em Cuidados Paliativos.** In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. P. 31-41

MARCHI, S.S.; GEBARA, T. S. Terapia nutricional paliativa na oncologia: percepções do paciente e seus familiares. **Revista Saúde e Desenvolvimento**, v. 9, n. 5, p. 57-72, 2016

MARINAANGELI, F. et al. Use of strong opioids in advanced cancer pain: a randomized trial. **J Pain. Symptom Manage**, v. 2, n. 5, p. 409-1, 2004.

MATOS, M. R. Pacientes em cuidados paliativos: representações sociais do processo de adoecimento. 2015. 92p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal de Pelotas, RS, 2015.

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. P.23-30.

MCCOUGHLAN, M. **A necessidade de cuidados paliativos.** O mundo da saúde. São Paulo-Brasil, ano 27, v.27 n° 1, jan. /Mar. 2003.

MELEGER, A.L.; FROUDE, C. K.; WALKER, J. Nutrition and eating behavior in patients with chronic pain receiving long-term opioid therapy. **PM&R**, v. 6, n. 1, p. 7-12. e1, 2014.

MENDES, P. M. et al. Aplicação da escala de mcgill para avaliação da dor em pacientes oncológicos. **Rev. enfermagem UFPE.** Recife. v.10, n.11, p. 4051-4057, nov. 2016. ISSN 1981- 8963. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/>>. Acesso em 17 maio 2018.

MICELI, A. V. P. Dor crônica e subjetividade em oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 363-373, 2002. ISSN 2176-974. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v03/pdf/artigo5.pdf>. Acesso em 12 jan. 2018.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 11ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. de S. **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. Editora Vozes, 34ª edição. Petrópolis, RJ, 2015.

NAIME, F. F. **Manual de tratamento da dor: Dor aguda e dor crônica de origem oncológica: tratamento não invasivo**, 2º ed. Barueri, Manole, 2013.

NETO, Onofre Alves. **Dor: princípios e prática**. Artmed Editora, 2009.

OTHERO, M. B. Terapia ocupacional na atenção extra-hospitalar oferecida pelo hospital. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, São Carlos, v. 20, n. 2, p. 195-202, 2012.

PENA, R.; BARBOSA, L. A.; ISHIKAWA, N. M. Estimulação Elétrica Transcutânea do Nervo (TENS) na Dor Oncológica – Uma revisão de literatura. **Revista Brasileira de cancerologia**, n.54, v.2, p.193-199, 2008.

PESSINI, L.; CAPONERO, R.; MELO A.G.C. Cuidados paliativos: uma necessidade urgente na área de saúde. **O mundo da saúde**. São Paulo- Brasil, ano 27, v.27 n° 1, jan. /mar. 2003.

REGO, LH; GANHÃO-ARRANHADO, S. Cuidados paliativos ao domicílio: questões éticas sobre alimentação e Hidratação a gerir com o doente e família. **Revista Jurídica Luso-Brasileira**, v. 4, n. 1, p. 817-847, 2018. Disponível em: <<https://www.researchgate.net/publication/322274964>>. Acesso em: 26 de Janeiro de 2018

REIS, CP; COELHO, P. Significado da alimentação em Cuidados Paliativos. **Revista Cuidados Paliativos**, v. 1, n. 2, 2014.

RETICENA, Kesley de Oliveira; BEUTER, Margrid; SALES, Catarina Aparecida. Vivências de idosos com a dor oncológica: abordagem compreensiva existencial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 3, p. 417-423, 2015.

RICOEUR P. Tempo e narrativa. Campinas: Papyrus; 1997. v.1, p.277

SAPORETTI, L. A et al. **Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano**. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos ANCP. 2.ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. P. 42-55.

SILVA, P. B et al. Prevalência de desnutrição e dor em pacientes admitidos pelo serviço de triagem em hospital oncológico. **Rev. dor [online]**. Vol.14, n.4, pp.263-266, 2013.

SILVA, Patricia Blasco et al. Controle dos sintomas e intervenção nutricional. Fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Dor**, v. 11, n. 4, p. 282-288, 2010.

SILVA, S. M. e. **Manejo da dor no paciente oncológico.** In: SANTOS et al. Diretrizes Oncológicas. 1 ed. Rio de Janeiro, Elsevier, 2017, p. 459-468.

SILVA, S. M. e; SANTOS, M. **Cuidados Paliativos.** In: SANTOS et al. Diretrizes Oncológicas. 1 ed. Rio de Janeiro, Elsevier, 2017, p. 457- 459.

SOCIEDADE BRASILEIRA PARA ESTUDO DA DOR. O que é a dor? São Paulo, 2018. Disponível em: http://www.sbed.org.br/materias.php?cd_secao=76&codant=&friurl=_-O-que-e-Dor-. Acesso em: 10 de jan. 2018.

SUBI, K. R. R.; SOUZA, P. M. R. **Dor Oncológica.** In: FERRIAN, A. M.; PRADO, B. L.; BUZALD, C. A.; MALUF, F. C. Manual de Oncologia Clínica do Brasil: Cuidados Paliativos, 1ª ed. Dendrix Edição e Design Ltda. São Paulo, 2017.

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em Ciências Sociais: a pesquisa qualitativa em Educação. São Paulo: Editora Atlas, 1987.

VICTAL, F. C. A; BIGATÃO, M. R. **A construção de espaços de atuação da terapia ocupacional em cuidados oncológicos.** In: De CARLO M. M. R. P., KUDO A.M. Terapia Ocupacional em Contextos Hospitalares e Cuidados Paliativos. São Paulo: Editora Payá, 2018. p. 175.

WIERMANN, E.G. ET AL. Consenso Brasileiro sobre manejo da dor relacionada ao câncer. **Revista Brasileira de Oncologia Clínica.** Vol. 10, n.38, 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION et al. **Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert Committee.** Tech Rep Ser. Vol. 804, p.1-75, 1990.

APÊNDICE A – ENTREVISTA

BLOCO 1- Situando o contexto da entrevista

Nome:

Registro Hospitalar:

Diagnóstico:

Tratamento Atual:

1. Como você gostaria de ser chamado (a)?
2. Você sente dor [frequência]?
3. Como você descreve a sua dor?
4. Que tipos de tratamento para a dor você conhece?
5. Você conhece alguma escala para avaliar a dor?

BLOCO 2 - Percepções sobre a dor

1. Utilizando a Escala Analógica Visual de Dor, neste momento, como você classifica a dor que está sentindo neste momento?



2. Imagine que você pode dar uma forma para sua dor, como ela seria? Não existe certo ou errado. Se preferir, feche os olhos por alguns instantes e depois tente desenhar em uma folha de papel o que você imaginou.

3. Análise do desenho:

- 3.1. Como você se sente quando olha para o desenho da sua dor?
- 3.2. A sua dor tem nome [qual]?
- 3.3. Por que você desenhou a sua dor dessa forma?
- 3.4. Como é conviver com a dor no seu dia-a-dia?
- 3.5. Existem fatores limitantes com a dor?
- 3.6. Tem alguma situação que faz a sua dor aumentar ou diminuir?
- 3.7. Em algum momento a sua alimentação ou sonda causou dor?
- 3.8. E a sua dor, fez com que você deixasse de se alimentar?
- 3.9. Você conversa com alguém sobre a sua dor?
- 3.10. Como você se sente ao falar da sua dor?
- 3.11. Como você acha que as pessoas entendem a sua dor [família, amigos, equipe de saúde]?
- 3.12. Quando você está com dor alguém cuida de você [como, experiências]?
- 3.13. Você acha que a família é importante no cuidado da dor? [Por quê?]
- 3.14. Como a família cuida da sua dor? [conte]
- 3.15. Como a equipe de saúde cuida da sua dor?
- 3.16. E você, faz alguma coisa para diminuir a sua dor?

4. Novamente utilizando a Escala Analógica Visual de Dor, neste momento, como você classifica a dor que está sentindo?



5. Você considera que este momento da entrevista teve alguma repercussão a respeito da dor que está sentindo [explicar]?

BLOCO 3 - Caracterização do sujeito

1. Qual é a sua idade?

2. Você estudou [até que série]?

3. Qual seu Estado Civil?

- | | |
|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Solteiro (a) | <input type="checkbox"/> Casado (a) |
| <input type="checkbox"/> Viúvo (a) | <input type="checkbox"/> Separado (a) |
| <input type="checkbox"/> União Estável (a) | |

4. No momento qual (is) sua (s) via de alimentação?

- | | |
|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Via Oral | <input type="checkbox"/> Sonda Nasoentérica |
| <input type="checkbox"/> Gastrostomia | <input type="checkbox"/> Jejunostomia |

5. Você perdeu peso:

6. Qual o seu peso atual:

7. Qual sua Altura:

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Título do projeto: A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor

Pesquisador responsável: Ana Luiza Ferrer

Demais pesquisadores: Katiane Schmitt Dalmonte, Lenise Selbach, Nathalie da Costa Nascimento e Simone Rodrigues de Sousa.

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

Telefone endereço postal: (55) 3220-9584 UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26 D, Departamento de Terapia Ocupacional, sala 4017, Santa Maria/RS- 97105-900.

Local do estudo: Clínica Médica I do Hospital Universitário de Santa Maria.

Eu, Ana Luiza Ferrer, responsável pela pesquisa “A visão dos sujeitos internados em uma unidade de oncologia sobre o tratamento da dor”, o convido a participar como voluntário deste estudo. Esta pesquisa pretende compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir da visão do sujeito internados numa unidade oncológica de um hospital universitário.

Sua participação na pesquisa, possibilita o processo de conscientização e elaboração do momento vivenciado, sendo as informações coletadas através de uma entrevista semiestruturada, a realização de um desenho e aplicação da Escala Visual Analógica da dor (EVA). Esta pesquisa busca compreender quais significados que você atribui a dor e o quanto se sente seguro para expressá-la; qual o suporte oferecido por seus familiares e/ou cuidadores; quais ocupações são significativas em seu cotidiano e a interferência da dor no desempenho dessas ocupações, qual a relação da dor com o uso de via alternativa de alimentação, consumo de dieta por via oral e impacto no estado nutricional.

Os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista. Em virtude da extensão do instrumento para coleta de informações, pode haver fadiga mental e desconforto físico, de maneira que as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários ao Serviço Único de Saúde (SUS). Para minimizar tais questões, poderão ser utilizadas estratégias como a divisão da coleta das informações em dias ou horários diferenciados. 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 da dor, demonstrando a percepção durante o tratamento oncológico, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias para o alívio dos efeitos e melhoria da qualidade de vida. 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 - RS Tel.: (55) 32209362 - Fax (55)32208009 - E-mail: comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br.

Você tem garantido 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 ser divulgadas, apenas, em eventos ou publicações científicas, sem a identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação. Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelas pesquisadoras. Fica, também, garantida indenização em caso 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 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, bem como de esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

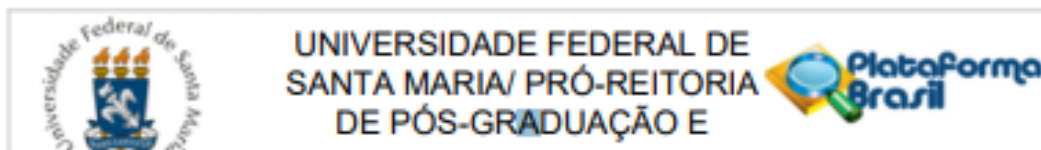
Santa Maria/ RS, _____ de _____ de 2018.

Assinatura do participante: _____.

Assinatura de Testemunha: _____.

Assinatura dos responsáveis pela pesquisa:

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A VISÃO DOS SUJEITOS INTERNADOS EM UMA UNIDADE DE ONCOLOGIA SOBRE O TRATAMENTO DA DOR

Pesquisador: Ana Luiza Ferrer

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 94242918.0.0000.5348

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.823.756

Apresentação do Projeto:

O presente projeto trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e analítica com abordagem qualitativa, com o objetivo de compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados numa unidade oncológica de um hospital universitário, no interior do Rio Grande do Sul. Será desenvolvida no período de agosto a outubro do corrente ano, com sujeitos de ambos os sexos, maiores de 18 anos, que fazem uso de sonda nasoentérica ou gastrostomia percutânea endoscópica ou operatória ou jejunostomia com infusão exclusiva ou não de dieta, independente da fórmula utilizada e volume prescrito pelo nutricionista; dispendo de diagnóstico oncológico confirmado de qualquer tipo, em qualquer estágio, internados para tratamento oncológico. Para a coleta de informações serão utilizadas as entrevistas semiestruturada e a projetiva, cujas informações obtidas serão gravadas e transcritas. Também será utilizado o diário de campo para registro de observações feitas pelas pesquisadoras. Para discussão das informações será adotada a análise narrativa que objetiva investigar representações da realidade do entrevistado. Com os resultados obtidos, espera-se que a presente pesquisa contribua para maiores discussões sobre o tema no local do estudo, levando a um olhar mais atento sobre a dor, os tratamentos e o desenvolvimento de capacidades e instrumentos para um cuidado integral da dor, considerando-a como um fenômeno complexo.

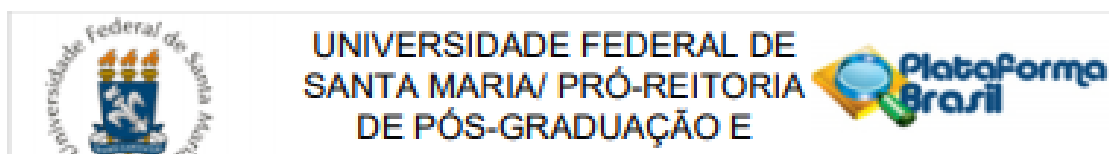
Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

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

UF: RS **Município:** SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-6382

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.823.758

Objetivo da Pesquisa:

Compreender como acontece o tratamento da dor no contexto da oncologia, a partir do ponto de vista dos sujeitos internados numa unidade oncológica de um hospital universitário, no interior do Rio Grande do Sul.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: os principais riscos da pesquisa estão relacionados ao desconforto e reações emocionais que podem ser suscitadas a partir da entrevista. Em virtude da extensão do instrumento para coleta de informações, pode haver fadiga mental e desconforto físico, de maneira que as pesquisadoras estarão disponíveis para prestar esclarecimentos e fazer os encaminhamentos que forem necessários ao Serviço Único de Saúde (SUS). Para minimizar tais questões, poderão ser utilizadas estratégias como a divisão da coleta das informações em dias ou horários diferenciados. 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.

Benefícios: em relação aos benefícios, sua participação busca evidenciar a problemática da dor, demonstrando a percepção durante o tratamento oncológico, a fim de que sejam desenvolvidas estratégias para o alívio dos efeitos e melhoria da qualidade de vida. 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.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

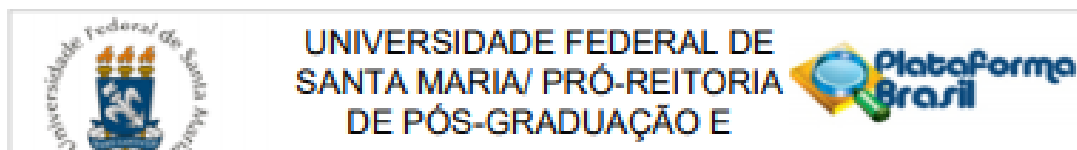
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos obrigatórios foram apresentados.

Recomendações:

Recomendo rever normas institucionais de escrita principalmente para apresentação bibliográfica

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



Continuação do Parecer: 2.823.756

no projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMACOES_BASICAS_DO_PROJETO_1150014.pdf	24/07/2018 11:17:35		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projetonaintegra.pdf	24/07/2018 11:16:21	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termodeconfidencialidade.pdf	09/07/2018 09:28:14	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	09/07/2018 09:26:05	SIMONE RODRIGUES DE SOUSA	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	28/08/2018 17:48:16	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	GAP.pdf	22/08/2018 22:47:20	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	gephusm.jpg	22/08/2018 22:45:28	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito
Outros	autorizacaoinstitutional.jpeg	22/08/2018 22:44:33	NATHALIE DA COSTA NASCIMENTO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9382 E-mail: cep.ufsm@gmail.com