



Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

**“NÃO ME DEIXE MORRER DE FOME”:
NUTRICIONISTAS E A NÃO ALIMENTAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS
PALIATIVOS NAS SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE DA VIDA**



Ginetta Kelly Dantas Amorim

Natal/RN

2020

Ginetta Kelly Dantas Amorim

**“NÃO ME DEIXE MORRER DE FOME”:
NUTRICIONISTAS E A NÃO ALIMENTAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS
PALIATIVOS NAS SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE DA VIDA**

Dissertação elaborada sob a orientação da Profa. Dra. Geórgia Sibeles Nogueira da Silva e apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Universidade Federal do Rio Grande do Norte como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Natal/RN

2020

Universidade Federal do Rio Grande do Norte - UFRN
Sistema de Bibliotecas - SISBI
Catalogação de Publicação na Fonte. UFRN - Biblioteca Setorial do Centro de Ciências
Humanas, Letras e Artes - CCHLA

Amorim, Ginetta Kelly Dantas.

"Não me deixe morrer de fome": nutricionistas e a não
alimentação de pacientes em cuidados paliativos nas situações de
terminalidade da vida / Ginetta Kelly Dantas Amorim. - Natal,
2020.

182f.: il.

Dissertação (mestrado) - Centro de Ciências Humanas, Letras e
Artes, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade
Federal do Rio Grande do Norte, 2020.

Orientadora: Profa. Dra. Geórgia Sibebe Nogueira da Silva.

1. Alimentação - Dissertação. 2. Nutricionistas - Dissertação.
3. Cuidados paliativos - Dissertação. 4. Morte - Dissertação. I.
Nogueira da Silva, Geórgia Sibebe. II. Título.

RN/UF/BS-CCHLA

CDU 159.9:612.3

Universidade Federal do Rio Grande do Norte

Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes

Programa de Pós-Graduação em Psicologia

A dissertação “NÃO ME DEIXE MORRER DE FOME”: NUTRICIONISTAS E A NÃO ALIMENTAÇÃO DE PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS NAS SITUAÇÕES DE TERMINALIDADE DA VIDA”, elaborada por Ginetta Kelly Dantas Amorim, foi considerada aprovada por todos os membros da Banca examinadora e aceita pelo Programa de Pós-graduação em Psicologia como requisito parcial para obtenção do título de MESTRE EM PSICOLOGIA.

Natal, RN, 10 de dezembro de 2020.

BANCA EXAMINADORA:

Profa. Dra. Geórgia Sibeles Nogueira da Silva (orientadora)

Profa. Dra. Maria Júlia Kóvacs (USP)

Profa. Dra. Sancha Helena de Lima Vale (UFRN)

SUPLENTE:

Prof. Dr. Marlos Alves Bezerra (UFRN)

Profa. Dra. Célia Márcia de Medeiros Morais (UFRN)

Natal

2020

[...] Só peço uma coisa: na hora de morrer eu queria ter uma pessoa amada por mim ao meu lado para me segurar a mão. Então não terei medo, e estarei acompanhada quando atravessar a grande passagem. Eu queria que houvesse encarnação: que eu renascesse depois de morta e desse a minha alma viva para uma pessoa nova. Eu queria, no entanto, um aviso. Se é verdade que existe uma reencarnação, a vida que levo agora não é propriamente minha: uma alma me foi dada ao corpo. Eu quero renascer sempre. E na próxima encarnação vou ler meus livros como uma leitora comum e interessada, e não saberei que nessa encarnação fui eu quem os escrevi [...].

CLARICE LISPECTOR

Que esse escrito seja um 'aviso'.

Dedico este trabalho ao meu pai José e ao meu irmão Gene que, em meio a esse processo, partiram para eternidade.

Agradecimentos

Aos meus pais Maria da Graças D. Amorim e José Amorim de Sousa (*in memoriam*) pelo portal divino que possibilitou minha vinda a esse mundo;

Aos meus irmãos Grace, Gene (*in memoriam*), Márcio e James pelo apoio e incentivo durante todo esse período;

Ao meu companheiro Júlio Lima por todo amor (re) inventado nesses quase três anos de união.

Às minhas cunhadas Vilma, Jéssica e Kelline pelas palavras de incentivo;

À Suellen, uma amiga de corpo e espírito que há muitos anos (quem sabe vidas?) caminha junto comigo nessa tentativa incansável de compreender o mundo e a si mesma com um olhar amoroso e compreensivo;

À Tia Mary e Ricardo por sempre acreditar em minha felicidade e torcer junto por cada vitória alcançada;

À família que Galinhos me deu: Shirley, Fernanda, Silvana Karla e em especial Monalisa que esteve junto comigo em muitos momentos ‘desacreditados’ e com suas frases de efeito tornava o dia a dia mais leve;

À Silvana Alves que desde 2005 caminha junto comigo e é uma grande companheira nessa vida;

Ao ‘alimentAção’, meu núcleo de nutrição crítico, reflexivo, complexo e resiliente: Diogo, Rebekka, Thágila e Natália; em especial a Diogo e Rebekka por estarem tão próximos a mim nesse processo de escrita do trabalho;

À minha primeira orientadora acadêmica, Vera Lucia Xavier Pinto, por marcar profundamente meu percurso como estudante e minha vida de uma forma geral;

Ao departamento de Nutrição da UFRN pela responsabilidade e excelência na formação de tantos nutricionistas, em especial a Profa. Dra. Célia Márcia de Medeiros Morais por

acreditar e acolher desde sempre minha trajetória e a Sancha Vale por aceitar apreciar este escrito e fazer parte desse importante momento de minha vida;

À Jackie Monteiro pela sensível ilustração presente na capa deste trabalho;

À minha orientadora, Professora Geórgia Sibeles Nogueira, por me acolher e acreditar no meu desejo de fazer ciência; pelo olhar criterioso de cada palavra; pelo compromisso assumido e pelo ser humano sensível, amoroso que é;

À Profa. Dra. Annatália Meneses de Amorim Gomes por aceitar participar da minha primeira qualificação e avaliar o projeto no primeiro seminário de dissertações;

À Profa. Dra. Maria Júlia Kovács pela avaliação do projeto no segundo seminário de dissertações, por em muitos momentos desse trabalho ter sido inspiração na escrita e por aceitar participar da banca do mestrado;

Ao Programa de Psicologia da UFRN por me possibilitar fazer esse percurso;

À turma 'Mariele Franco', em especial Carlos e Indianara, dois pontos luminosos que vi brilhar e me contagiou imensamente naquele lugar;

Ao LETHS, aqui representado por Beatriz, Girleane, Laura, Jéssica em especial Camila e Anna Valeska por toda escuta, apoio e afeto;

À Universidade Federal do Rio Grande do Norte por me possibilitar o percurso na graduação em Nutrição e agora a obtenção de um título de mestre;

À CNPQ pela concessão da bolsa de estudos.

SUMÁRIO

LISTA DE FIGURAS	xiii
LISTA DE TABELAS	xiv
LISTA DE SIGLAS	xv
RESUMO	xvi
ABSTRAC	xvii
1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA.....	18
2. OBJETIVOS	28
2.1. Objetivo Geral	28
2.2. Objetivos Específicos	28
3. PERCURSO METODOLÓGICO	29
3.1. Quadro teórico	29
<i>3.1.1. Da Fenomenologia a Hermenêutica: caminhos possíveis para compreensão.....</i>	<i>30</i>
3.2. Estratégias operacionais da pesquisa.....	34
<i>3.2.1. Colaboradores do Estudo</i>	<i>34</i>
<i>3.2.2. Instrumentos de Acesso às Narrativas</i>	<i>36</i>
<i>3.2.2.1. A entrevista narrativa</i>	<i>37</i>
<i>3.2.2.2. Oficina com uso de cenas projetivas</i>	<i>38</i>
<i>3.2.2.3. O Diário de campo</i>	<i>39</i>
<i>3.2.3. Tratamento e Análise das Narrativas</i>	<i>40</i>
<i>3.2.4. Análise de Riscos e Medidas de Proteção</i>	<i>45</i>
<i>3.2.5. Aspectos Éticos</i>	<i>46</i>
<i>3.2.6. O piloto da pesquisa</i>	<i>46</i>
<i>3.2.7. A continuidade do campo</i>	<i>47</i>
3.3. Apresentando as(os) participantes	48

4. A MORTE: REVELANDO A DOR E O DESPREPARO NA VIDA PESSOAL E PROFISSIONAL	51
4.1. Notas sobre a morte e o morrer	51
4.2. A morte na vida pessoal: entre o desejo de naturalização, aprendizados e o consolo espiritual	57
4.2.1 <i>A dor, a naturalização e os aprendizados</i>	58
4.2.2 <i>A passagem para a eternidade: “mas que isso também me causa sofrimento, me causa”</i>	62
4.3. A Morte no cotidiano profissional: a dor do cuidador e a ausência da morte na formação	64
4.3.1 <i>A dor do cuidador e a impotência de não curar</i>	66
4.3.1.1 <i>A dor da morte no trabalho entra na casa do profissional: da ansiedade à superproteção</i>	68
4.3.1.2 <i>“Não se acostumar” é humanizar se envolvendo</i>	69
4.3.2 <i>Quando a morte está presente e o preparo ausente</i>	71
5. OS SIGNIFICADOS DA ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO NO CUIDAR E NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PROXIMIDADE DA MORTE.....	80
5.1. A alimentação e seus simbolismos	80
5.2. A alimentação e nutrição: significados para os nutricionistas	82
5.2.1 <i>A alimentação como promotora do cuidado</i>	82
5.2.1.1 <i>O bem-estar físico, emocional e social.....</i>	82
5.2.1.2 <i>Alimentação: sinônimo de prevenção, tratamento e recuperação</i>	84
5.2.2 <i>O respeito pela história alimentar do paciente</i>	87
5.3. Sobre Cuidados Paliativos	89
5.3.1 <i>Cuidados Paliativos: um breve percurso</i>	89

5.3.2. Cuidados Paliativos pelo olhar dos nutricionistas.....	93
5.3.2.1. É promover qualidade de vida até o fim.....	95
5.3.2.1.1. Cuidar do paciente e seus cuidadores.....	95
5.3.2.1.2. Conforto físico e emocional.....	96
5.3.2.2. É cuidar com respeito e acolhimento amoroso	98
5.3.2.3. É promover qualidade de vida para família até depois do fim: cuidar do luto .	99
5.3.2.4. É um cuidado multiprofissional.....	100
5.3.2.5. Não é só terminalidade: é proporcionar o conforto dentro da clínica	102
5.4. Os significados da alimentação e nutrição no processo de morrer: o saber construído na prática	103
5.4.1. Para além do recuperar, alimentar é possibilitar algum prazer!	105
5.4.1.1 Alimentar é cuidar dando afeto e prazer!	105
5.4.1.2. Alimentar é cuidar dando conforto, autonomia e algum prazer	107
6. “NÃO ME DEIXE MORRER DE FOME”: OS DESAFIOS DO CUIDAR NÃO ALIMENTANDO	115
6.1. As dificuldades para nutrir de conforto no final da vida.....	115
6.1.1. O olhar do outro: (in) compreensões da equipe no processo de cuidado paliativo	116
6.1.2. Ter que comunicar: o aceno da morte e o sofrimento dos familiares e pacientes ...	118
6.1.3. Lidar com a impotência: o não salvar e o não alimentar com prazer	121
6.2. O não alimentar diante da morte: transitando entre significados, dores e o encontro com a potência do cuidar	123
6.2.1. Sobre o conforto	126
6.2.2. Sobre a impotência	128
6.2.2.1. “Me salve”: a dor que é parte do vínculo e os confortos do cuidador.....	130
6.2.2.2. Da impotência diante de não alimentar ao confortar que conforta.....	136

6.2.2.2.1. <i>A tristeza de ter que comunicar o não alimentar e a comunicação que conforta</i>	136
6.2.2.2.2. <i>A tristeza de não proporcionar prazer alimentando e os desejos no fim da vida</i>	142
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	149
8. REFERÊNCIAS	154
APÊNDICES	171
APÊNDICE A: Roteiro de Entrevista	171
APÊNDICE B: Roteiro da oficina.....	174
APÊNDICE C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a entrevista.....	177
APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o uso das cenas	180
APÊNDICE E: Termo de confidencialidade	183
APÊNDICE F: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para gravação de voz	184

Lista de Figuras

Figura 1. Significados da não alimentação nas situações de terminalidade da vida

Figura 2. Dificuldades, sentimentos e ressignificações

Lista de tabelas

Tabela 1. Perfil das (os) participantes

Tabela 2. Construções dos eixos temáticos

Lista de Siglas

ADA - Associação Dietética Americana

ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

LETHS – Laboratório de Estudo em Tanatologia e Humanização das Práticas de Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

SAD – Serviço de Atenção Domiciliar

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

UFRN – Universidade Federal do Rio Grande do Norte

RESUMO

Os Cuidados Paliativos (CP) correspondem a uma abordagem que promove qualidade de vida aos pacientes e seus familiares, diante de uma doença que ameaça a vida. A alimentação faz parte desse cuidado. A não alimentação do paciente em situações específicas é uma conduta carregada de discussões. Compreender como os nutricionistas lidam com a não alimentação e nutrição de seus pacientes em CP nas situações de terminalidade da vida é o objetivo deste estudo. Realizamos uma pesquisa qualitativa com 7 nutricionistas, utilizando entrevistas narrativas e oficina com uso de cenas projetivas. A análise interpretativa foi ancorada na Hermenêutica Gadameriana. No diálogo com as narrativas temos o significado da morte na vida pessoal e profissional marcado por dor, despreparo, e ausência do tema da morte na formação. O significado da alimentação no cuidado consiste em promover bem-estar físico e emocional para prevenção, tratamento e a recuperação do indivíduo, respeitando sua história alimentar. Cuidados Paliativos é promover a qualidade de vida até o fim, cuidando de forma multiprofissional com respeito e afeto, não só na terminalidade, incluindo também o luto. No processo de morrer, o alimento, para além do recuperar, significa proporcionar conforto através do prazer do alimento. Não alimentar no fim da vida encontra desafios na equipe, na comunicação diante do aceno da morte e na impotência diante do não salvar e não alimentar com prazer que exigem aprendizados e ressignificações para lidarem com as próprias dores. Descubrem na prática a potência do cuidar não alimentando, mas buscam realizar os desejos no fim da vida, ainda com o prazer da alimentação. Não deixar morrer sem conforto, também os confortam, alimentando ou não. Que esse trabalho seja um interlocutor a mais na busca por uma nutrição que alimente de felicidade na vida e no morrer.

Palavras-chaves: alimentação; nutricionistas; cuidados paliativos; morte.

ABSTRACT

Palliative Care (PC) corresponds to an approach that promotes quality of life for patients and their families, in the face of a life-threatening disease. Food is part of this care. Failure to feed the patient in specific situations is a conduct fraught with discussions. The objective of this study is to understand how nutritionists deal with the lack of food and nutrition of their patients in PC. We conducted a qualitative research with 7 nutritionists, using narrative interviews and a workshop using projective scenes. The interpretative analysis was anchored in Gadamerian Hermeneutics. In the dialogue with the narratives we have the meaning of death in personal and professional life marked by pain, unpreparedness, and the absence of the theme of death in training. The meaning of food in care consists of promoting physical and emotional well-being for the prevention, treatment and recovery of the individual, respecting their food history. Palliative Care is to promote quality of life until the end, taking care in a multidisciplinary way with respect and affection, not only in the terminally, including also the mourning. In the process of dying, food, in addition to recovering, means providing comfort through the pleasure of food. Not eating at the end of life encounters challenges in the team, in communication in the face of death signals and in impotence in the face of not saving and not feeding with pleasure that require learning and reframing to deal with their own pain. In practice, they discover the power of caring without feeding, but seek to fulfill their desires at the end of life, still with the pleasure of eating. Do not let them die without comfort, they also comfort them, feeding or not. May this work be one more interlocutor in the search for nutrition that feeds happiness in life and in dying.

Keywords: food; nutritionists; palliative care; death.

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

*Nem tudo o que escrevo resulta numa realização,
resulta mais numa tentativa.
O que também é um prazer.
Pois nem em tudo eu quero pegar.
Às vezes quero apenas tocar.
Depois o que toco às vezes floresce
e os outros podem pegar com as duas mãos.*

CLARICE LISPECTOR

O interesse pela pesquisa surgiu no ano de 2015 quando estava como docente substituta no curso de Nutrição da Universidade Federal do Rio Grande do Norte. O desejo de continuar a carreira docente despertou a procura de uma temática de pesquisa que me atravessasse e inquietasse a ponto de querer investigar e me (des)construir enquanto pesquisadora.

Durante o período em que trabalhei no departamento de Nutrição, me deparei com demandas de colegas professoras que referiam ser a temática da morte algo importante de ser estudado, diante da situação recorrente de profissionais e acadêmicos que referiam certo despreparo ao lidar com o enfrentamento desse processo no percurso acadêmico.

Dentre os estágios curriculares obrigatórios do curso de Nutrição encontra-se o de Nutrição Clínica. Foi nesse estágio que tive o primeiro contato com pacientes em situações de terminalidade da vida e durante as visitas de rotina pude vivenciar as modificações ocorridas na alimentação ao longo do processo. Interessante pensar que me sentia útil em poder oferecer a única coisa que determinado paciente desejava no momento, visto que a maioria dos alimentos eram rejeitados por motivos diversos, referente à situação clínica atual.

Lembranças de como meu corpo reagiu ao entrar pela primeira vez na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) vieram a mente, assim como, situações que fiquei impactada pela aparente frieza dos profissionais ao constatar a morte de um paciente, ou ainda, a dificuldade em dar a notícia aos familiares. Situação essa que me fez pensar sobre o enfrentamento diário dos profissionais ao lidar com a morte e sua comunicação com a família.

Entrar na UTI e encontrar os corpos no leito dentro de sacos pretos me convocava a passar por um processo de dessensibilização e afastamento para poder continuar lidando com essa situação no meu dia a dia, que provavelmente, era reflexo de uma atitude oriunda de um modo de pensar racional, tecnicista.

No entendimento de Nogueira da Silva (2014), a prática em saúde está impregnada de uma radicalidade, oriunda de um processo de racionalidade que atingiu o Ocidente e caracterizou o modelo biomédico com a aplicação do pensar cartesiano à medicina, o que teve como consequência a transformação do corpo numa máquina exigente de reparos com instrumentos eficazes e bom técnico. O cuidado volta-se para a cura e a morte passa a ser um tema evitado.

No dizer científico, morrer é deixar de existir, porém, além desse fator biológico, a morte ou o ato de morrer caracteriza-se por um processo de construção social e cultural. Seu significado sofreu mudanças no decorrer dos séculos. Primeiramente foi considerada um fenômeno comum na época Medieval, depois no século XV foi marcada por um forte individualismo e nos séculos XVI e XVII surgiu sua idealização romântica, apontada pelas lamentações daqueles que se vão. De uma ocorrência natural, como era vista na Idade Média Europeia, seu significado aliou-se ao sinônimo de fracasso para a cultura ocidental moderna (Lôbo & Anghebem, 2014).

O estudo da morte, sua relação com o homem e as consequências desta é objetivo da ciência da Tanatologia, que teve avanço notório em seu campo de saber após as guerras

mundiais (Campos, 2013). Tal ciência caracteriza-se por sua interdisciplinaridade e a busca pela integração de profissionais da área de saúde e pessoas que estejam relacionadas ao tema, o que se mostra relevante, visto que, com o passar do tempo, a morte passou a ser um dos temas mais abordados na psicologia (Lôbo & Anghebem, 2014).

No Brasil, o estudo acerca da morte que abriu perspectiva sobre o tema surgiu no ano de 1980 com o Seminário ‘A Morte e os Mortos na Sociedade Brasileira’, coordenado pelo professor José de Souza Martins do Departamento de Sociologia da Universidade de São Paulo. Depois disso, alguns psicólogos se dedicaram a sistematização da área da Tanatologia no Brasil (Kovács, 2008).

Destarte, como psicóloga e primeira brasileira a se dedicar pelos estudos da morte e do morrer, temos o pioneirismo de Wilma Torres, que foi fundadora do Instituto de Pesquisas Psico-Sociais da Fundação Getúlio Vargas e no ano de 1980 coordenou o I Seminário sobre Psicologia e Morte na Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, que resultou na elaboração do livro ‘A psicologia e a morte’ (1983) e posteriormente escreveu ‘A criança diante da morte’ (1999)(Nascimento Silva & Melo, 2018).

Para Morin (1997), a ciência dos homens contenta-se em reconhecer o homem pelo utensílio (homo faber), pelo cérebro (Homo sapiens) e pela linguagem (Homo loquax), negligenciando sempre a morte. Mas, destaca que a espécie humana é a única para a qual a morte está presente durante a vida, que crê na sobrevivência ou no renascimento dos mortos.

Segundo o mesmo autor, a consciência da morte não é algo inato ao indivíduo, mas um produto de sua consciência que compreende o real, afirmando que é somente através das experiências que o homem entende que tem que morrer, constituindo-se dessa forma uma aquisição do indivíduo. Boemer (1989), ao citar que os profissionais de saúde não se consideram preparados para lidar com a morte, assim como com a manutenção da vida, nos

leva a supor que, possivelmente, tais profissionais não tenham ainda vivenciado isso em sua vida, em sua formação acadêmica ou em sua prática profissional.

No dizer de Gomes e Ruiz (2006) os profissionais de saúde tendem a se afastar dos moribundos por medo ou mesmo pela impossibilidade de expor suas emoções ao se deparar com alguém em processo de morrer. Os autores chamam atenção para a necessidade do cuidado das próprias emoções para que possam conviver de forma satisfatória com seus medos e limitações, e ainda lidar melhor com o paciente. Dessa forma, construir um novo olhar da morte como algo que faz parte da vida e não como uma inimiga é condição necessária para viver uma vida plena.

No que diz respeito aos profissionais da Nutrição também é comum o distanciamento do lidar com a morte e o morrer. No campo de Alimentação e Nutrição, existe uma lacuna de estudos no que concerne à associação da ciência da Nutrição com a da Tanatologia (Campos, 2013) e Cuidados Paliativos.

Compreende-se a Nutrição como uma área de conhecimento que estuda a relação do homem com o alimento, considerando o contexto sociocultural no qual se encontra. Tal alimento desempenha um papel importante em nossas vidas e isso não se altera com o passar do tempo ou com o aparecimento de uma doença grave. Pacientes em Cuidados Paliativos podem apresentar inapetência e falta de interesse pelos alimentos com recusa até mesmo daqueles com maior preferência, e para essa situação, o alimento tem maior visibilidade pela sua ausência que pelo prazer proporcionado (Fernandes, 2012).

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS, revista em 2002, “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 identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros

problemas de natureza biofísica, psicossocial e espiritual”. Porém, trata-se de uma definição que já foi ampliada (WHO, 2007) e que no decorrer do trabalho será discutida com mais ênfase.

Os objetivos do suporte nutricional em cuidados paliativos variam à medida que a doença evolui. Existe a necessidade de oferta de nutrientes para restaurar ou manter o estado nutricional do paciente em tratamento ainda nos estágios iniciais, visando uma adequação metabólica gerada pela doença e pelo tratamento. Porém, na medida em que o fim da vida se aproxima, os objetivos mudam no sentido de privilegiar a qualidade de vida e alívio do sofrimento (Fernandes, 2012).

Sendo assim temos alguns desafios, por exemplo, lidar com o imaginário em torno da alimentação e o morrer, no qual muitos sofrem diante da ideia de que o paciente poderá morrer de fome se não for alimentado por via oral. A frase: “se não comer, morre”, escutada desde nossa infância é reeditada com muitas dores diante dos CP na proximidade da morte.

No que diz respeito aos estudos científicos observa-se reduzidas produções científicas aproximando a temática da morte com o cuidado alimentar e nutricional. Em nossas buscas destacamos um estudo sobre bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos (Benarroz, Faillace & Barbosa, 2009) no qual os autores ressaltam a preocupação ainda existente do alimentar em pacientes com estágio mais avançado de câncer, como também as estratégias de procedimento envolvidas (intervenções nutricionais com uso de suplementos orais ou nutrição artificial por meio de cateter para diminuir o quadro de perda de peso), que ainda causa discussões entre os profissionais de saúde.

Os autores chamam atenção para a importância técnica que o nutricionista possui, visto que a recuperação e garantia do estado nutricional, para esse paciente, não é o objetivo da intervenção. São outras as necessidades que dizem muito mais da garantia de conforto e satisfação do indivíduo, o que favorece o aparecimento de dilemas que se referem a esse cuidar não convencional.

Em revisão bibliográfica realizada sobre o papel do nutricionista em cuidados paliativos oncológicos, Corrêa e Shibuya (2007) identificaram que todos os trabalhos encontrados realçam a importância do trabalho multiprofissional e o respeito pelas preferências alimentares do paciente, afirmando que é também uma responsabilidade dos nutricionistas disporem de recursos e esclarecimento aos pacientes e seus familiares, sendo essa habilidade algo fundamental para se comunicar, tanto quanto o conhecimento técnico dentro de sua especialidade.

Pinho-Reis (2012), com o objetivo de sistematizar o conhecimento sobre suporte Nutricional em Cuidados Paliativos, observou que para a ocorrência de um suporte nutricional mais adequado em CP é necessário, antes de tudo, que o Nutricionista compreenda a filosofia e os princípios desse cuidar, reconhecendo também a alimentação como algo complexo impregnado de significados culturais, religiosos, sociais e espirituais.

A autora acima citada afirma que em termo do suporte nutricional e Cuidados Paliativos existe ainda muito trabalho a ser feito, no sentido de preencher as lacunas anteriormente apontadas e a auxiliar o nutricionista a individualizar ainda mais a sua intervenção, como forma de enriquecer sua formação e definir competências específicas nesta área.

Campos (2013) promove uma aproximação da nutrição com a ciência da tanatologia ao trabalhar com a temática do luto e morte associada à alimentação. Para a autora, a adaptação do indivíduo que ocorre no período de luto interfere na alimentação e conseqüentemente no estado nutricional, pois é difícil separar a alimentação da afetividade. Diante disso, propõe-se a inserção de conteúdos que trabalhem os conceitos teóricos e práticos da ciência da Tanatologia articulados aos princípios da nutrição humana na formação do nutricionista.

Sobre o papel da alimentação no tratamento paliativo na terminalidade, Medeiros da Silva, Medeiros da Silva, Sena-Evangelista, Melo Silva e Farias da Silva (2016) evidenciam a necessidade de trabalhos que levem em consideração aspectos simbólicos do ato de comer,

assim como, toda relação de afetividade e subjetividade que leva ao atravessamento do ser humano com o alimento.

Com relação ao interesse de verificar se a nutrição pode ou não melhorar a qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos, Morais, Bezerra, Carvalho e Viana (2016) concluíram que a conduta nutricional em cuidados paliativos deve acatar as decisões do paciente e de sua família e os princípios bioéticos. Ao invés de centrar apenas na adequação das necessidades nutricionais, as intervenções devem valorizar a prestação de aconselhamento e de apoio, sendo de responsabilidade do nutricionista orientar pacientes e familiares acerca da terapia nutricional.

Em estudos mais recentes, Andrade, Almeida e Pinho-Reis (2017) observa que as mesmas questões éticas referentes há décadas atrás são as mesmas hoje. Não houve desenvolvimento na área de nutrição, enfatizando que há muito trabalho a ser feito e é imperativo que os nutricionistas definam suas habilidades clínicas e éticas no campo do suporte nutricional em Cuidados Paliativos e de final de vida.

É possível que as demandas apresentadas em tais estudos sejam consequência de uma formação que ainda se encontra comprometida na lógica fragmentada dos saberes em saúde, impregnada do modelo biologicista que ainda encontra-se centrando na cura e medicalização e que tem dado pouca importância às dimensões humanas e sociais do sujeito. Dessa forma, trata-se de uma trajetória que não tem tratado a alimentação como fenômeno psicobiosociocultural, fato preocupante na medida em que os elementos de trabalho desse profissional são o homem e a sua comida (Fernandes Costa & Coelho Soares, 2016).

Borges e Mendes (2012) ressaltam a necessidade de as instituições formadoras investirem na capacitação dos alunos visando à formação não apenas no desenvolvimento de habilidades técnicas assistenciais, mas também, no desenvolvimento de habilidades

interpessoais de empatia, congruência, acolhimento e diálogo, elementos considerados fundamentais para o cuidado humano, principalmente diante a morte.

Os cursos de Nutrição são regidos por Diretrizes Curriculares Nacionais homologadas pelo Conselho Nacional de Educação / Câmara de Educação Superior / Resolução CNE/ CES nº 5, de 7 de novembro de 2001, apresenta como habilidades e competências descritas no artigo 5º, itens VI e VII, a atuação do profissional em equipes multiprofissionais e de terapia nutricional, como também, a avaliação, diagnóstico e acompanhamento do estado nutricional de indivíduos sadios e enfermos que serão desenvolvidas em seu campo de trabalho, como por exemplo, os hospitais e clínicas; ambulatórios; consultórios; instituições de longa permanência para idosos; centrais de Terapia Nutricional e ainda atendimento domiciliar (Brasil, 2001).

Diante do que foi discorrido, refletir sobre essa temática é uma convocação necessária quando se pensa na complexa relação do ser humano com o alimento e que nos momentos finais da vida, o mesmo é negado, rejeitado ou ainda desejado. Nosso estudo pretende somar-se aos esforços nessa direção, ao buscar aprofundar o conhecimento acerca dos desafios diários do lidar com o não alimentar em CP na proximidade da morte.

Nesse sentido, desenvolver esse trabalho no programa de Pós-graduação em Psicologia, em uma linha de pesquisa de práticas clínicas e saúde, com aprofundamento na subjetividade, na produção do cuidado humanizado em saúde e Tanatologia, foi essencial para o aprofundamento da temática em questão.

Como nutricionista, me inquieto ao pensar sobre o tipo de cuidado alimentar e nutricional no processo de morrer uma vez que somos convocados a trabalhar em tais contextos. Muitas das minhas inquietudes se traduzem nas seguintes questões:

Quais os significados de morte, cuidados paliativos, alimentação e nutrição dos nutricionistas que atuam em CP, especificamente em situações de terminalidade da vida? Como esses enfrentam o processo de morrer e a relação com o não alimentar e nutrir? Quais são as

dificuldades e potencialidades para administrar a relação com o paciente e familiares diante do imaginário “se não comer, morre” quando na verdade eles (os pacientes) estão morrendo, mas não pela falta do alimento? Em outras palavras, como os nutricionistas lidam com os aspectos subjetivos/emocionais do paciente e sua relação com o alimento nesta fase final da vida?

É fato que já temos algumas iniciativas de estudos buscando aliar tanatologia e nutrição. No entanto, Araújo et al. (2013) ressaltam que os estudos que abordam a temática finitude e qualidade de vida investigam mais amplamente temas relacionados à ética, saúde pública, enfermagem e medicina.

Dessa forma, a relevância dessa pesquisa se dá em parte pela constatação da insuficiente produção no campo da Nutrição e Cuidados Paliativos, em especial diante do fim de vida. E por outro lado, pela especificidade da proposta em questão, que vem na direção da necessidade apontada por Pinto e Campos (2016) quando ressaltam que em relação ao nível do conhecimento científico e desenvolvimento da prática profissional do nutricionista em CP, ainda se tem muitas questões que permanecem por ser esclarecidas. Cita ainda como exemplo, a falta de um esclarecimento maior sobre os modelos de integração de nutricionistas em serviços de Cuidados Paliativos no sentido de revelar forças, oportunidades, fragilidades e ameaças à atuação dos nutricionistas nesta área.

Nossa pesquisa poderá levar a um aprofundamento quanto aos desafios que envolvem a alimentação no processo de morrer, buscando promover a construção de um saber fazer que habilite os profissionais para um enfrentamento cada vez mais humanizado e integral, capaz de levar em conta todos os envolvidos no processo do cuidar: pacientes, familiares, cuidadores formais e equipe. Partindo de uma escuta sensível junto aos nutricionistas para que possamos juntos nos nutrir de saberes novos para o cuidar da vida diante da morte.

Após essa introdução, com a qual tratamos da problemática e da justificativa das escolhas que envolveram o presente estudo, partimos para a seção com os objetivos da pesquisa. No capítulo

posterior, elucida-se o percurso metodológico desta investigação, que possui um delineamento qualitativo e que se ancora na Hermenêutica Gadameriana como referencial teórico-metodológico para compreensão das narrativas, obtidas a partir de entrevista narrativa e do uso de cenas projetivas.

Na sequência, o capítulo 4 “A MORTE: REVELANDO A DOR E O DESPREPARO NA VIDA PESSOAL E PROFISSIONAL, trazemos algumas notas sobre a morte e o morrer, com destaque para o sentido e a relação que o ser humano possui com a morte ao longo do tempo, suas crenças e atitudes frente ao processo. Dialoga-se com as (os) participantes acerca da compreensão da morte que possuem na vida pessoal e no cotidiano profissional.

No capítulo subsequente, intitulado O SIGNIFICADO DA ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO NO CUIDAR E NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PROXIMIDADE DA MORTE, trazemos algumas considerações sobre a alimentação e seus simbolismos, para em seguida abordarmos os significados atribuídos por nossas (os) participantes, quanto a alimentação e nutrição no seu processo de cuidado. Logo após, trazemos a compreensão que eles possuem sobre os Cuidados Paliativos e em seguida sobre o papel da alimentação e nutrição diante da morte.

No último capítulo desse trabalho, nomeado de “NÃO ME DEIXE MORRER DE FOME”: OS DESAFIOS DO CUIDAR NÃO ALIMENTANDO, as dificuldades/desafios que permeiam a prática desse não alimentar na proximidade morte, dialogam com os significados do não alimentar no fim da vida abrindo a discussão a relação dos sentimentos que provocam dores nos cuidadores, mas que possibilitam o ressignificar do cuidar frente ao não alimentar.

Por fim, apresentamos as ‘Considerações Finais’ deste estudo, seguidas pelas ‘Referências’ e os ‘Apêndices’.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Compreender a atuação de nutricionistas frente à não alimentação e nutrição dos pacientes em Cuidados Paliativos nas situações de terminalidade da vida.

2.2. Objetivos Específicos

- Elucidar os significados que os nutricionistas possuem acerca da morte e do morrer na sua vida pessoal e profissional;
- Investigar a inclusão ou não da temática da morte na formação dos nutricionistas;
- Elucidar os significados da alimentação e nutrição para o nutricionista em seu processo de cuidado e nos cuidados diante da morte;
- Investigar o conceito de CP dos nutricionistas;
- Elucidar os significados da não alimentação e nutrição para o nutricionista nos cuidados diante da morte;
- Identificar as possíveis dificuldades (sentimentos e desafios) e potencialidades encontradas na não alimentação de pacientes em CP na proximidade da morte.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1. Quadro teórico

O presente estudo se revela em uma pesquisa de natureza qualitativa, que para Minayo (2014, p.57) “se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito, de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam.”

O modo como as pessoas falam sobre suas vidas é importante; a linguagem usada e as conexões realizadas revelam o mundo como é percebido (Spencer, 1993). As técnicas qualitativas podem proporcionar uma oportunidade para as pessoas revelarem seus sentimentos (ou a complexidade e intensidade dos mesmos). Nesse tipo de estudo, o pesquisador substitui as correlações estatísticas pelas descrições, e as conexões causais pelas interpretações (Martins & Bicudo, 1989).

Essa pesquisa tem como verbo principal o ‘compreender’ e para isso, torna-se necessário levar em consideração a singularidade do indivíduo, tendo sua subjetividade como manifestação da totalidade de sua vivência, que assim como a experiência, ocorre em meio a uma história coletiva, sendo contextualizadas e envolta pela cultura grupal ao qual encontra-se inserido (Minayo, 2012).

Para percorrer o caminho escolhido adotamos como referencial teórico a Hermenêutica Gadameriana, que surge num continuum teórico iniciado na Fenomenologia Existencial. Quadros teóricos estes, que fundam o trabalho de interpretação na intersubjetividade. Para eles a linguagem é tomada como o terreno comum da realização da intersubjetividade e da busca de entendimento. É considerada a esfera, a instância onde o sentido dos discursos se des-vela, ao se re-construir como diálogo (Silva, 2006).

Portanto, partem de pressupostos que advogam sensivelmente a superação da dicotomia sujeito-objeto na compreensão dos fatos e obras humanas. Em resumo, quem conhece se inclui no que quer conhecer (Ayres, 2005).

3.1.1. Da Fenomenologia a Hermenêutica: caminhos possíveis para compreensão

A Fenomenologia nasceu de uma consciência de crise da ciência, crise do conhecimento, da necessidade de confrontar-se com as insuficiências metodológicas da ciência positivista (Josgrilberg, 2002). Trata-se de uma abordagem, uma atitude, uma postura de investigação. Tal atitude fenomenológica visa ir ao encontro dos fenômenos sem comprimi-los no molde das pressuposições (Keen, 1975). É um método de investigação da história do conhecimento, que para Rothschild e Calazans (1992, p. 145) “propõe a volta às coisas mesmas, a partir da descrição e da interrogação do fenômeno, isto é, do que é dado imediatamente”.

Entende-se que para se chegar mais perto da totalidade dos fenômenos, faz-se necessário o desenvolvimento de metodologias que privilegiem aspectos tais como intuição, imaginação, a busca de estruturas universais para assim obter um quadro bem elaborado da dinâmica que subjaz à experiência (Holanda, 2006).

Tal atitude estará presente neste estudo, que para alcançar seus objetivos ao buscar desvelar as narrativas das (os) participantes utilizará a Hermenêutica enquanto referencial teórico metodológico, como um processo dialético de co-construção de sentidos e significados do mundo que temos e de como estamos nele, sendo a análise interpretativa a ser realizada pela Hermenêutica de Hans-Georg Gadamer, mais especificamente.

É nesse sentido que trazemos a hermenêutica como possibilidade de compreensão e alcance da verdade, sendo essa inesgotável quando pensamos que o método não a define e nem a esgota (Gadamer, 2002).

O vocábulo ‘Hermenêutica’ origina-se do grego e tem por significação ‘interpretar’. Muito utilizado em metodologias de interpretação de textos (Holanda, 2006). Do ponto de vista histórico a hermenêutica perpassa o domínio da filosofia desde a antiguidade clássica até os dias atuais, sendo Platão um dos primeiros a utilizar como uma doutrina da arte e da compreensão (Brito, Santos, Braga, Printes, Chagas & Silva, 2007).

A hermenêutica é arte de compreender textos, em sentido bastante amplo como biografias, narrativas, entrevistas, documento, livro, dentre outros. Deve sua função central à capacidade de colocar-se a si mesmo no lugar do outro e tem como lógica que nem sempre a linguagem é considerada transparente em si mesma, podendo-se nem sempre chegar a um entendimento (Minayo, 2008).

Interessante perceber a compreensão da Hermenêutica por Moustakas (1994), apresentando-a como modelo de pesquisa que possui foco na consciência e na experiência. Ideias essas, originadas por Dilthey que considerava a ciência e o saber como algo empírico e a nossa experiência com validade pela nossa consciência, acreditando também que para se entender a experiência humana era necessário estudar a história, sendo preciso descobrir como os estudos humanos se relacionam com a humanidade (Holanda, 2006).

A hermenêutica como doutrina da arte da compreensão e da interpretação se desenvolveu por dois caminhos com objetivo comum de descobrir o sentido original dos textos: o teológico e o filológico. A modernidade fez com que essa doutrina se desvencilhasse dos enquadramentos dogmáticos, libertando-se de si mesma para elevar-se ao significado universal. Tal significado universal teve as ideias de Gadamer, Schleiermacher, Dilthey e Heidegger (Brito et al., 2007).

Schleiermacher realiza uma virada na história da hermenêutica ao afirmar que de princípio, compreender significaria entender-se uns com os outros. A partir dele, a hermenêutica como doutrina da arte do entendimento irá desenvolver-se plenamente. O

diferencial de Schleiermacher foi ter introduzido a função psicológica no processo de interpretação, o que posteriormente sofreu refutações (Brito et al., 2007).

Schleiermacher considerava a hermenêutica como uma arte de compreender a linguagem falada e escrita, sendo responsável por unificar as várias teorias hermenêuticas numa hermenêutica universal. Posteriormente, Wilhelm Dilthey conhece a hermenêutica universal proposta por Schleiermacher e tem como projeto central formular uma metodologia única para as ciências humanas (Schmidt, 2014).

A hermenêutica universal proposta por Schleiermacher unificou as disciplinas particulares de hermenêutica legal, bíblica e filológica, declarando que a mesma, enquanto arte da compreensão ainda não existe de um modo geral, havendo apenas formas de hermenêuticas específicas. Em seu entendimento e elaboração, a hermenêutica seria a arte da compreensão com objetivo de compreender corretamente aquilo que foi expressado por outra pessoa, particularmente na forma escrita. Requerendo tanto uma interpretação gramatical quanto psicológica, dependendo do objetivo do intérprete (Schmidt, 2014).

A hermenêutica surge com maior representatividade a partir dos trabalhos originados do ‘Círculo Hermenêutico’, sendo esse uma metáfora que designava o processo da compreensão das ciências do espírito e da interpretação em geral (Holanda, 2006). Essa expressão significa segundo Schmidt (2014, p. 16) que “as partes só podem ser compreendidas a partir de uma compreensão do todo, mas que o todo só pode ser compreendido a partir de uma compreensão das partes.”

A construção de uma teoria hermenêutica, embora primeiramente cunhada por Heidegger, surgiu a partir da obra de Hans-Georg Gadamer com sua obra ‘Verdade e Método’.

Missaglia (2012) explicita que Heidegger procurou desenvolver uma ‘hermenêutica da facticidade’ onde a existência concreta e dada do homem seria a base para qualquer investigação fenomenológica. Tratando, pois, de uma proposta filosófica distinta da

Hermenêutica desenvolvida por Gadamer, pautada pelo dialógico, dialético, socrático-platônico, enquanto que o método de Heidegger seria mais analítico, aristotélico.

A Hermenêutica da facticidade, cunhada por Heidegger tratava de uma espécie de embate contra a autoalienação em nome de uma certa desperticidade humana. Teve seu aprofundamento na obra mais conhecida desse filósofo, chamada ‘Ser e tempo’, explicitando-se e justificando-se na obra o tema do tempo, da historicidade. Vinculado ao tema de facticidade, Gadamer desenvolve a noção de ‘fusão de horizontes’ colocando que ao se deparar com a tradição, o interprete é marcado pela temporalidade, instaurando dessa forma um horizonte mais amplo (Rohden, 2012).

Será com Gadamer em ‘Verdade e Método’, ao nomear as ciências humanas e sociais como ciências do espírito, colocando no centro de sua elaboração a noção do compreender que a hermenêutica surge como um movimento abrangente e universal do pensamento humano. Compreender significa entender-se uns com os outros, em um movimento, na maior parte das vezes, para se porem de acordo (Minayo, 2014). Ou seja, O objetivo da hermenêutica é compreender a verdade que texto possui e essa compreensão deve chegar a um acordo em relação a algum assunto. O interprete, nesse processo, tem como tarefa central recriar o processo criativo do autor, para compreender dessa forma o significado intencionado pelo mesmo (Schmidt, 2014).

Portanto, para se chegar a compreensão é necessário considerar os preconceitos. Para Gadamer, um preconceito, assim como um pré-juízo, não é nem positivo nem negativo até se ter um juízo determinante. Dessa forma, a tarefa da compreensão hermenêutica seria diferenciar os preconceitos legítimos de todos os que fossem ilegítimos, devendo esses últimos serem criticados e abandonados (Schmidt, 2014).

No dizer de Minayo (2014) o método hermenêutico se relaciona com o fenomenológico e o dialético, onde a compreensão do sentido orienta-se por um possível consenso entre sujeito

agente e aquele que busca compreender, dessa forma a compreensão só se dará pelo estranhamento. A interação ocorre com o método dialético pelo fato de enquanto a hermenêutica busca a compreensão, destacando a mediação e a unidade de sentido, a dialética, por outro lado, enfatiza a diferença, o contraste, o dissenso e a ruptura de sentido (Brito et al., 2007).

Rohden (2012) expõe que a hermenêutica filosófica se nutre ainda hoje por essa tensão dialética entre ambas as perspectivas - a hermenêutica cunhada por Heidegger e a desenvolvida por Gadamer, sendo esse o último a imprimir uma identidade própria a hermenêutica. O autor ainda discorre que podemos pensar na ciência como uma busca pela verdade, e sobre esse conceito, menciona que Gadamer coloca que o método não define a verdade e isso seria o essencial.

É importante destacar, ainda, que Gadamer (2002) se aproxima da dialética quando assegura que a compreensão só é possível pelo estranhamento, pois a necessidade de entendimento nasce do fracasso da transparência da linguagem e das próprias incompletude e finitude humanas. “A compreensão só se transforma em uma tarefa quando há algum transtorno no entendimento, um estranhamento que se concretiza numa pergunta” (Minayo, 2008, p. 85).

Nesse sentido dialogaremos com os nutricionistas buscando construir com eles/elas respostas para nosso estranhamento sobre os desafios do lidar com a não alimentação de pacientes em Cuidados Paliativos na proximidade da morte.

3.2. Estratégias operacionais da pesquisa

3.2.1. Colaboradores do Estudo

Para essa pesquisa não há preocupação com a generalização e sim com o aprofundamento, amplitude e variedade na compreensão das narrativas, que refletirão a totalidade das várias dimensões do objeto a ser estudado (Minayo, 2014).

Dessa forma, foram convidadas (os) 7 nutricionistas buscando atender a uma variação de tempo de atuação e locais diversos de trabalho. Como critério de inclusão, foram entrevistadas (os) nutricionistas de ambos os sexos e faixas etárias que trabalhavam em instituições públicas ou privadas, ou ainda em equipes particulares, que cuidam de pacientes em Cuidados Paliativos nas situações de terminalidade da vida. Não participaram da pesquisa outros profissionais de saúde e nutricionistas que não possuam em sua vivência o cuidado de pacientes em Cuidados Paliativos em situações de terminalidade da vida.

A busca pelos profissionais teve a facilitação a partir do contato que o Laboratório de Estudos em Tanatologia e Humanização das Práticas em Saúde (LETHS) possui com relação às equipes de CP. O LETHS, coordenado pela Profa. Dra. Geórgia Sibeles Nogueira, articula ações que integram a extensão, pesquisa e ensino com ênfase em ações multiprofissionais e interdisciplinares com foco nos estudos da morte e humanização do cuidado. Após os contatos iniciais por meio de LETHS, foi utilizada a técnica ‘bola de neve’, meio pelo qual a pesquisadora se vale de informantes-chave para localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa (Vinuto, 2014).

A data e o local da entrevista foram combinados previamente com as (os) participantes, levando em consideração a melhor opção para eles em relação ao dia e espaço.

Diante de tais esclarecimentos, logo abaixo encontra-se um quadro síntese a fim de revelar dados específicos de cada participante, como idade, religião, escolaridade, tempo de formação, tempo de trabalho em CP e atuação. Houve, para cada um deles, a adoção de nomes fictícios com a intenção de preservar suas identidades. Os nomes adotados correspondem a

nomes de linhas de um bordado, que aqui metaforicamente se traduz na construção desse escrito, sendo ele tecido por sete linhas de diferentes cores.

Nome	Idade	Estado civil	Religião	Tempo de formação	Escolaridade	Tempo em CP	Local de atuação em CP
Turquesa	34	Solteira	Católica	10	Especialização	9	Equipe de Home care
Carmim	50	Casada	Evangélica	27	Especialização	26	Hospital
Branco	37	Casado	Espírita	12	Especialização	2	Hospital/SAD
Violeta	31	Casada	Católica	9	Doutorado	6	Trabalhou em Hospital
Marrom	38	Casada	Espírita	12	Especialização	5	Hospital
Áurea	32	Solteira	Católica	8	Doutorado	4	Unidade de pronto atendimento UPA
Anil	34	Casada	Católica	9	Especialização	9	Hospital/SAD

Tabela 1 – Perfil das(os) participantes

3.2.2. *Instrumentos de Acesso às Narrativas*

Como instrumento metodológico foi utilizado a entrevista narrativa, uma oficina com utilização de cenas projetivas (Apêndice 2), bem como diário de campo, estratégias que quando combinadas, possibilitam uma compreensão aprofundada e maior segurança na análise das interpretações (Spink, 1993).

A entrevista narrativa (EN) é uma entrevista não estruturada, de profundidade, com características específicas. O esquema de narração substitui o de pergunta-resposta, que define a maioria das situações de entrevistas (Jovchelovitch & Bauer, 2002).

A entrevista é uma técnica de muita utilidade quando se deseja obter informações do objeto de estudo, conhecer atitudes, valores e sentimentos implícitos ao comportamento, podendo ir além das descrições das ações (Ribeiro, 2008).

No momento da entrevista, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e o Termo para Gravação de Voz. As entrevistas foram gravadas com gravador de áudio e posteriormente transcritas e literalizadas para a análise com base na Hermenêutica Gadameriana.

3.2.2.1. A entrevista narrativa

A entrevista narrativa oferece dados básicos para o desenvolvimento e compreensão das relações entre atores sociais e sua situação, tendo como objetivo o detalhamento das crenças, atitudes, valores e motivação, em relação ao comportamento das pessoas em contextos sociais particulares (Bauer & Gaskell, 2002). Ela se organiza por meio de algumas fases principais. A fase preparatória caracteriza-se fundamentalmente pelo conhecimento do campo da pesquisa empírica o que possibilita a elaboração das questões que interessam ao pesquisador (questões exmanentes) e que tenham relação com o objeto de estudo (apêndice A) (Jovchelovitch & Bauer, 2002).

A fase de iniciação é caracterizada por uma questão gerativa narrativa feita pelo entrevistador, sendo necessária que seja clara e específica, estimulando uma narração e não respostas pontuais (Jovchelovitch & Bauer, 2002).

Para essa pesquisa foi utilizada a seguinte: “*Conte-me como você lida com a questão de não alimentar os pacientes em cuidados paliativos que estão nas situações de terminalidade*”

da vida, assim como com a família que os acompanham. Quais as dificuldades, como você atua? Como você se sente? Traga o que você achar importante dizer sobre isso.”

Tendo início a narração, a mesma não deve ser interrompida até que haja claramente uma indicação, caracterizada por alguns sinais específicos, feita pelo entrevistado. Após a narração, inicia-se a fase de perguntas, na qual as questões completam os pontos que interessam ao pesquisador e que favorecem a compreensão dos objetivos específicos do estudo. Nesse momento, não se deve fazer perguntas do tipo “por quê?” e sim perguntas que empreguem apenas as palavras do entrevistado ou os tópicos do projeto de pesquisa (Jovchelovitch & Bauer, 2002). As perguntas complementares foram realizadas para se chegar aos objetivos específicos da pesquisa (que, em alguns momentos, não foram abordados espontaneamente pelo colaborador), e também para aprofundar pontos que já tinham sido abordados na fala do entrevistado, gerando maior compreensão sobre o tema.

Dessa forma, essa técnica se contrapõe ao tradicional modelo pergunta-resposta que orienta a grande maioria das entrevistas que tem sua estrutura definida e o ordenamento das questões realizadas a partir de um vocabulário próprio (Silva Sousa & Cabral, 2015).

3.2.2.2. Oficina com uso de cenas projetivas

O uso das cenas tem sido comum como recurso estratégico em pesquisa por se constituir numa ferramenta de reflexão e discurso de grupos e indivíduos que facilita o diálogo, a criatividade, a imaginação e a possibilidade de ressignificação, ao proporcionar a projeção de sentimentos, driblando o discurso racional. Dito de outra forma, “trata-se de uma metodologia que possibilita insights de novos repertórios, a partir de uma experiência antecipada, por meio de dramatizações e visualizações” (Silva, 2006, p.48).

No âmbito desse estudo, após as entrevistas, foi proposta uma oficina coletiva com uso de cenas projetivas no qual cada participante criou duas ‘cenas’ imaginadas a partir de uma situação hipotética como citada abaixo:

Na ‘cena 1’ a (o) participante foi convidada (o) a imaginar uma situação em que estava com um paciente que não tinha mais possibilidade de cura e estava próximo da morte. As dificuldades no cuidado nutricional, mais especificamente com relação ao não alimentar o paciente para essa cena NÃO seriam bem solucionadas. Na ‘cena 2’ a (o) participante foi convidada (o) a imaginar uma situação em que estava com um paciente que não tinha mais possibilidade de cura e estava próximo da morte. As dificuldades no cuidado nutricional, mais especificamente com relação ao não alimentar o paciente para essa cena seriam bem solucionadas. O roteiro da entrevista e as cenas encontra-se nos apêndices deste estudo.

As cenas foram realizadas com 4 dos 7 nutricionistas que participaram da entrevista uma vez que no decorrer do campo, houve participantes que não puderam participar em razão de sua disponibilidade. Diante dessa situação, foi dada a eles a alternativa de construírem as cenas em um momento individual, após a entrevista, agendado e acordado de acordo as possibilidades de cada um.

A cena é elaborada pelo participante após orientação de um roteiro e posteriormente narrada para o pesquisador. Constitui-se de uma situação imaginada ou ainda vivenciada e melhor explicitada no apêndice B desse trabalho.

3.2.2.3. *O Diário de campo*

Para Araújo, Dolina, Petean, Musquim, Bellato e Lucietto (2013, p.54) é muito utilizado em pesquisa em saúde e consta de um caderno de notas por meio do qual o pesquisador “registra as conversas informais, observações do comportamento durante as falas, manifestações dos

interlocutores quanto aos vários pontos investigados e ainda suas impressões pessoais, que podem modificar-se com o decorrer do tempo”. Foi nessa direção que o utilizamos, como um recurso que auxiliou nas reflexões, análises das narrativas e processo de orientação.

3.2.3. Tratamento e Análise das Narrativas

Após a transcrição das entrevistas, as narrativas foram interpretadas sob a ótica da Hermenêutica Gadameriana, que no dizer de Ayres (2005, p.557) “o interpretado levanta questões para o intérprete, mas é o intérprete que possibilita ao interpretado a proposição dessas questões”. Sendo por meio dessa complexa lógica de pergunta e resposta, que segundo Gadamer, se dá o compreender.

Os seguintes passos foram percorridos após a análise das entrevistas (Gomes, Souza, Minayo & Silva, 2005):

- (a) leitura compreensiva, visando impregnação, visão de conjunto e apreensão das particularidades do material da pesquisa;
- (b) identificação e recorte temático que emergem dos depoimentos;
- (c) identificação e problematização das ideias explícitas e implícitas nos depoimentos;
- (d) busca de sentidos mais amplos, subjacentes às falas dos sujeitos da pesquisa;
- (e) diálogo entre as ideias problematizadas, informações provenientes de outros estudos acerca do assunto e o referencial teórico do estudo;
- (f) elaboração de síntese interpretativa, procurando articular objetivo do estudo, base teórica adotada e dados empíricos.

A ‘fusão de horizontes’ entre pesquisadora-participantes possibilitou que suas falas e reflexões, mediadas pela entrevista narrativa, oficina, e o uso das cenas, promovesse a descoberta de unidades de sentido, que deram origem aos eixos temáticos que construíram os capítulos.

Assim, pra melhor compreensão de como se deu a análise das narrativas, segue a tabela abaixo com um esquema analítico facilitador da construção dos eixos temáticos e da estrutura do desenho analítico para a dissertação.

Tabela 2. Construção dos eixos temáticos

Pergunta Disparadora				
<i>“Conte-me como você lida com a questão de não alimentar os pacientes em Cuidados Paliativos que estão nas situações de terminalidade, assim como com a família que os acompanham. Quais as dificuldades, como você atua? Como você se sente?. Traga o que você achar importante dizer sobre isso.”</i>				
Objetivos Específicos	Perguntas Complementares	Unidade de sentido	Eixos Temáticos	Estrutura dos capítulos
(a) Elucidar os significados que os nutricionistas possuem acerca da morte e do morrer na sua vida pessoal e profissional;	Como você compreende a morte e o processo de morrer na sua vida pessoal Como você compreende a morte e o processo de morrer na sua vida profissional?	Processo natural Falta de preparo Certeza que temos na vida Valorizar a vida Partida para eternidade/ reencontro futuro/religiosidade Sofrimento Impotência Sofrimento Ansiedade Processo natural Dificuldade Dor Humanizar Ausência de preparo		4. A MORTE: REVELANDO A DOR E O DESPREPARO NA VIDA PESSOAL E PROFISSIONAL 4.1 Notas sobre a morte e o morrer 4.2. A morte na vida pessoal: entre o desejo de naturalização, aprendizados e o consolo espiritual <i>4.2.1 A dor, a naturalização e os aprendizados</i> <i>4.2.2. A passagem para a eternidade: “mas que isso também me causa sofrimento, me causa”</i> 4.3 A Morte no cotidiano profissional: a dor do
(b) Investigar a inclusão ou não da temática da morte na formação dos nutricionistas;	Como a temática da morte apareceu ou ela não apareceu na sua formação?			

				<p>cuidador e a ausência da morte na formação</p> <p><i>4.3.1 Da dor do cuidador e aimpotência de não curar</i></p> <p><i>4.3.1.1. A dor da morte no trabalho entra na casa do profissional: da ansiedade à superproteção</i></p> <p><i>4.3.1.2 “Não se acostumar” é humanizar se envolvendo</i></p> <p><i>4.3.2. Quando a morte está presente e o preparo ausente</i></p>
(e) Elucidar os significados da alimentação e nutrição para o nutricionista em seu processo de cuidado e nos cuidados diante da morte;	<p>Como você compreende o significado da alimentação e nutrição no seu processo de cuidado</p> <p>Como você compreende o significado da alimentação e nutrição no processo de morrer?</p>	<p>Bem-estar</p> <p>Afeto</p> <p>Respeito</p> <p>História de vida</p> <p>Cuidado</p> <p>Acolhimento</p> <p>Conforto</p> <p>Tratamento</p> <p>Prevenção</p> <p>Recuperação</p> <p>Cuidado</p> <p>Afeto</p> <p>Bem-estar</p> <p>Prazer</p> <p>Resgate de lembranças</p> <p>Conforto</p> <p>Amenizar sintomas</p> <p>Respeito à autonomia</p>		<p>5. OS SIGNIFICADOS DA ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO NO CUIDAR E NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PROXIMIDADE DA MORTE</p> <p>5.1 A alimentação e seus simbolismos</p> <p>5.2. A alimentação e nutrição: significados para os nutricionistas</p> <p><i>5.2.1 A alimentação como promotora do cuidado</i></p>

				<p>5.2.1.1. O bem-estar físico, emocional e social</p> <p>5.2.1.2 Alimentação: <i>sinônimo de prevenção, tratamento e recuperação</i></p> <p>5.2.2 O respeito pela história alimentar do paciente</p>
(d) Investigar o conceito de CP dos nutricionistas	Como você compreende o conceito de cuidados paliativos?	<p>Qualidade de vida</p> <p>Conforto</p> <p>Afeto</p> <p>Cuidado</p> <p>Respeito aos desejos</p> <p>Cuidar com amor</p> <p>Acolher</p> <p>Cuidar do luto</p> <p>Cuidado multiprofissional</p> <p>Cuidado integral</p>		<p>5.4. Os significados da alimentação e nutrição no processo de morrer: o saber construído na prática</p> <p>5.4.1. Para além do recuperar, alimentar é possibilitar algum prazer!</p> <p>5.4.1.1 Alimentar é cuidar dando afeto e prazer!</p> <p>5.4.1.2. Alimentar é cuidar dando conforto, autonomia e algum prazer</p> <p>5.3 Sobre Cuidados Paliativos</p> <p>5.3.2 Cuidados Paliativos pelo olhar dos nutricionistas</p> <p>5.3.2.1. É promover qualidade de vida até o fim</p> <p>5.3.2.1.1. Cuidar do paciente e seus cuidadores</p>

				<p>5.3.2.1.2 <i>Conforto físico e emocional</i></p> <p>5.3.2.2. <i>É cuidar com respeito e acolhimento amoroso</i></p> <p>5.3.2.3. <i>É promover qualidade de vida para família até depois do fim: cuidar do luto</i></p> <p>5.3.2.4. <i>É um cuidado multiprofissional</i></p> <p>5.3.2.5. <i>Não é só terminalidade: é proporcionar o conforto dentro da clínica</i></p>
(e) Elucidar os significados da não alimentação e nutrição para o nutricionista em seu processo de cuidado e nos cuidados diante da morte;		Conforto Impotência		<p>6. “NÃO ME DEIXE MORRER DE FOME”: OS DESAFIOS DO CUIDAR NÃO ALIMENTANDO</p> <p>6.1. As dificuldades para nutrir de conforto no final da vida</p> <p>6.1.1 <i>O olhar do outro: (in) compreensões da equipe no processo de cuidado paliativo</i></p>
(f) Identificar as possíveis dificuldades (sentimentos e desafios) e potencialidades encontradas na administração da (não) alimentação de pacientes em processo de morrer.	Quais as dificuldades (sentimentos e desafios) que você encontra na administração da alimentação de pacientes em processo de morrer?	Comunicação Impotência Sofrimento Desconforto Não aceitação Suporte aos familiares Autonomia “não me deixe morrer de fome”		<p>6.1.2. <i>Ter que comunicar: o aceno da morte e o sofrimento dos familiares e pacientes</i></p> <p>6.1.3. <i>Lidar com a impotência: o não salvar e o não alimentar com prazer</i></p> <p>6.2 O não alimentar diante da morte: transitando entre significados, dores e o encontro com a potência do cuidar</p>

	Quais as potencialidades que você encontra na administração da alimentação e da não alimentação de pacientes em processo de morrer?	Impotência Tristeza por Prazer Dificuldade Esgotamento das estratégias terapêuticas Espiritualidade Ressignificação Conforto Desejos Cuidado		<p>6.2.1. Sobre o conforto</p> <p>6.2.2. Sobre a impotência</p> <p>6.2.2.1. “Me salve”: a dor que é parte do vínculo e os confortos do cuidador</p> <p>6.2.2.1.1. Da tristeza aos novos olhares para a morte</p> <p>6.2.2.2. Quando o ciclo de vida ajuda no ressignificar da morte</p> <p>6.2.2.2.3. Quando o rezo ajuda o cuidador</p> <p>6.2.2.2 Da impotência diante de não alimentar ao confortar que conforta</p> <p>6.2.2.2.1. A tristeza de ter que comunicar o não alimentar e a comunicação que conforta</p> <p>6.2.2.2.2. A tristeza de não proporcionar prazer alimentando e os desejos no fim da vida</p>
--	---	---	--	--

3.2.4. Análise de Riscos e Medidas de Proteção

Por se tratar de uma pesquisa com seres humanos, algumas medidas de segurança tornam-se necessárias diante do risco no âmbito emocional e psicológico ao se trabalhar com a temática da morte e o processo de morrer.

Dessa forma, foram tomados todos os cuidados éticos necessários à condução da pesquisa, como o possível encaminhamento de algum participante que, porventura, viesse a precisar de algum suporte psicológico, como também foram disponibilizadas informações de locais que prestem esse serviço.

Por fim, a pesquisadora apresentava preparo teórico e prático para acolher possíveis mobilizações no decorrer das interações com as (os) participantes da pesquisa.

3.2.5. Aspectos Éticos

O presente estudo foi submetido, após apresentação no primeiro Seminário de Qualificação do Programa de Pós-Graduação em Psicologia (PPGpsi), ao comitê de ética para análise de projetos de pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) tendo sido aprovado com o parecer nº 3.185.433.

Os cuidados necessários foram tomados para garantir e respeitar os direitos e a liberdade das (os) participantes da pesquisa que foram esclarecidos quanto aos objetivos e execução da mesma, sendo-lhes facultada a escolha em participar ou não do processo. E mesmo na anuência de participar, foi explicado o direito de se retirarem a qualquer momento, se assim desejarem.

As (os) participantes tiveram o tempo necessário para sua reflexão, tendo garantido o anonimato das informações e depoimentos prestados em razão da realização da pesquisa, bem como assegurado o sigilo de sua identidade.

A publicação dos resultados será de uso exclusivo para a finalidade desta pesquisa, dessa forma, fica firmado o compromisso de adotar as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (2016) em todos os seus aspectos.

3.2.6. O piloto da pesquisa

A partir do piloto realizado no mês de março de 2019 com acesso à narrativa de uma colaboradora, o roteiro da entrevista narrativa e a cena projetiva foram submetidos a uma averiguação da sua adaptação.

É possível a alteração do roteiro da entrevista utilizada nas pesquisas qualitativas seguidas vezes, em razão da aplicação da averiguação, ou seja, de entrevistas preliminares. É comum que, nessas entrevistas, o pesquisador perceba se o roteiro proposto está incompleto, inadequado, descartando alguns itens do mesmo e/ou adicionando outros (Nogueira-Martins, 1994).

O piloto de nossa pesquisa foi realizado obedecendo aos critérios de inclusão e a entrevista foi gravada e transcrita. A participante assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assim como o Termo de Autorização para Gravação de Voz.

A entrevista ocorreu no consultório clínico, onde a pesquisadora prestava serviços. A escolha do local foi acordado entre a pesquisadora e a participante, garantido dessa maneira um espaço com a privacidade necessária para que a entrevista ocorresse.

3.2.7. A continuidade do campo

O piloto mostrou-se imprescindível para revelar que as perguntas formuladas no roteiro estavam adequadas, necessitando apenas de pequenos ajustes. Com relação às cenas, a colaboradora não teve dificuldade de se projetar, apenas algumas dúvidas da participante se a mesma teria contemplado o momento sugerido. Dessa forma, ambos os instrumentos se mostraram adequados e passíveis de serem utilizados.

Para a essa pesquisa, formou-se um grupo constituído por 7 nutricionistas, sendo 6 mulheres e 1 homem. Os contatos foram realizados a partir de um aplicativo de mensagens e os encontros foram planejados e agendados a partir da disponibilidade deles, tanto de horários quanto de localidade. Com isso, o campo foi realizado a partir da adequação dessa disponibilidade dos profissionais e do tempo disponível para a realização dessa pesquisa.

3.3. Apresentando as (os) participantes

Em meio as dúvidas de como nomear as (os) participantes dessa pesquisa para assim preservar sua identidade, recordei-me do tempo em que fazia ponto cruz e do quanto aquela atividade exigia paciência, atenção e zelo. Eram horas fazendo pontos em forma de cruz, trocando linhas conforme indicação da imagem que se desejava estampar naquele étamine (tecido para bordar).

Foi lembrando desse tecido branco cheio de furos, pronto para colorir que a imagem desse escrito veio à tona e as palavras de cada participante foi ganhando cor e sentido. Cada recorte feito era como se uma linha estivesse atravessando meus pensamentos e costurando essa dissertação.

As cores surgiram de forma intuitiva, sendo elas: Turquesa, Carmim, Branco, Violeta, Áurea, Marrom e Anil. Cada uma com sua singularidade e potência trará nas tramas desse trabalho as marcas de uma pesquisa construída com muito cuidado.

Turquesa

Foi a primeira nutricionista que entrevistei sendo indicada por uma amiga nutricionista que tomou conhecimento da pesquisa e a indicou como possível colaboradora por se adequar aos critérios de inclusão. Trabalha em uma empresa na área de saúde que presta Serviço de Home Care e cuida de pacientes em cuidados paliativos nas situações de terminalidade da vida.

Turquesa é solteira, tem 34 anos, católica, com 12 anos de formação e aproximadamente há 10 anos trabalha com Cuidados Paliativos. Sua rotina de trabalho inclui visitas domiciliares junto a outros profissionais da equipe que prestam serviços à empresa. Foi perceptível o desejo de Turquesa em participar da pesquisa, o que tornou o encontro agradável e tranquilo.

Carmin

A segunda entrevista foi realizada com Carmim em seu ambiente de trabalho. Uma instituição privada/pública que presta serviços de saúde com equipe de Cuidado Paliativo

presente. Carmim tem 50 anos e há 26 anos trabalha em cuidados paliativos. Foi um encontro muito marcante, primeiro pela afetação que tive ao entrar naquele ambiente assistencial e segundo pelo imenso prazer ao ouvir alguém que há tanto tempo se dedica ao cuidado do outro.

Branco

A terceira entrevista foi realizada no consultório clínico, onde a pesquisadora prestava serviços e teve como participante Branco. Nutricionista que trabalha em um hospital público da região que presta serviços de urgência e emergência, e em um Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) que atende pacientes em cuidados paliativos.

Branco tem 37 anos de idade, com 12 anos de formado e há dois anos trabalha com Cuidados Paliativos. Sua fala me tocou em vários momentos por trazer relatos de uma prática acolhedora e carinhosa para com aqueles que estão próximos à morte.

Marrom

A quarta entrevista foi realizada com uma nutricionista em seu ambiente de trabalho. Uma instituição privada/pública que presta serviços de saúde com equipe de cuidado paliativo presente. Marrom tem 38 anos e há 5 anos trabalha em Cuidados Paliativos.

O encontro com Marrom me fez perceber o quanto esse papel que ocupei de pesquisadora é investido de responsabilidade e cuidado com o outro. Quando se abre um espaço de escuta com alguém, recebemos muitas vezes uma fala carregada de emoção e de verdade que seria impossível transcrever nas linhas desse trabalho, uma vez que se trata de uma afetação corpo a corpo.

Violeta

A quinta entrevista foi realizada com uma nutricionista Violeta em seu ambiente de trabalho atual. A participante trabalhou numa instituição privada/pública e prestou serviços de saúde com equipe de Cuidado Paliativo presente. Violeta tem 31 anos e durante 6 anos

trabalhou com CP. Sua fala me passou muita segurança como profissional e uma experiência muito rica na prática.

Áurea

A participante tem 32 anos, trabalha numa Unidade de Pronto Atendimento e há 4 anos vivencia o cuidado com pacientes em Cuidados Paliativos. Foi uma participante que aceitou o convite prontamente e mostrou-se muito feliz em poder contribuir com o estudo, que para ela aborda uma temática pouco discutida na área da Nutrição. Contribuiu com relatos que impactaram sua prática como nutricionista e que até hoje reverberam seu fazer, principalmente diante das incertezas existentes na alimentação de pessoas em fase final da vida.

Anil

A sétima entrevista foi realizada com Anil em seu ambiente de trabalho. Anil é nutricionista e trabalha numa instituição pública que presta serviços de atenção domiciliar. Anil tem 34 anos e há 9 anos trabalha atendendo eventualmente pacientes em Cuidados Paliativos.

Em alguns encontros, a emoção das (os) participantes tomou conta do ambiente ao lembrar das experiências que tiveram com pessoas em processo de morrer e morte tanto na vida pessoal como também no cotidiano profissional. Momentos que nos fazem pensar o quanto a morte nos afeta, nos ensina e nos provoca a reflexão.

4. A MORTE: REVELANDO A DOR E O DESPREPARO NA VIDA PESSOAL E PROFISSIONAL

A morte faz parte do desenvolvimento humano e deixa marcas desde a infância, acompanhando o indivíduo em todo seu ciclo vital (Kovács, 2005). Na visão de Pessini (2005, p. 45), “a morte nunca deixa de ser atual e nos provocar em termos de vida”. É para o autor, uma visita silenciosa, mansa e que surpreende pelas perdas de entes próximos, o que nos convoca a refletir acerca da nossa própria finitude, ou ainda, sobre as situações diversas e inesperadas que nos assustam.

Sabendo do impacto que a morte nos causa, da pouca compreensão que temos sobre ela, e de sua ocorrência no trabalho do nutricionista em Cuidados Paliativos, o presente capítulo propõe-se a discutir sobre os significados que os nutricionistas vivenciam em sua vida pessoal e profissional acerca da morte e do processo de morrer. Nesse sentido, traremos algumas notas sobre a morte e o morrer; os diálogos com as narrativas sobre o significado da morte e do morrer na vida pessoal, a partir dos seguintes eixos temáticos: a dor, a naturalização e os aprendizados e a passagem para a eternidade. Ao final, traremos o diálogo das narrativas sobre significado da morte e do morrer no cotidiano profissional, a partir dos seguintes eixos temáticos: a dor do cuidador e a impotência de não curar e quando a morte está presente e o preparo ausente.

4.1 Notas sobre a morte e o morrer

Kovács (1992), cita que a consciência que o homem tem da própria morte é uma importante conquista constitutiva, sendo determinado pela objetividade consciente da sua mortalidade e uma subjetividade que deseja uma imortalidade. A morte é algo concreto que faz parte do nosso cotidiano, portanto, é essa certeza que nos oportuniza perceber o que de mais

fundamental existe na vida. As crenças que temos desse processo advém de uma leitura de mundo que fazemos tanto por um viés religioso, como filosófico.

Ao advertir que “todo animal entende a morte”, Kellehear (2016, p.19), nos revela que não é a consciência básica da mortalidade que nos torna singular, uma vez que se trata de uma herança da nossa própria ascendência e vinculações biológicas animais. A diferença existente entre nós e os animais seria então a capacidade que temos em atribuir significados da nossa morte, constituindo-se assim numa influência cultural responsável pelo que hoje se chama de “a experiência social do morrer”.

Ao se debruçar sobre o significado da morte, Combinato e Queiroz (2006, p.214) nos diz que, o tempo e a cultura são responsáveis pelos significados que atribuímos ao processo e que no início esse significado é de ordem externa pertencente à cultura e na proporção que é internalizado torna-se um instrumento subjetivo da relação da pessoa com ela mesma. Assim, esse mesmo significado externo passa a ter um sentido pessoal. Em outras palavras, os autores afirmam que: “os conteúdos externos presentes na realidade objetiva têm significados construídos socialmente por outras gerações, outros homens (...) dessa maneira, o conteúdo que tinha um significado externo passa por uma mediação psíquica e adquire um sentido pessoal, singular, único para cada pessoa”.

É fato que os sentidos e relações do homem com a morte sofrem alterações ao longo da história. Ao olharmos para as atitudes da humanidade diante da morte e do morrer precisamos levar em consideração o recorte de tempo e espaço, assim como aspectos coletivos e referentes a cada sujeito (Rocha, 2019).

Philippe Ariès (1977) foi um historiador francês que escreveu obras imprescindíveis para um maior aprofundamento acerca do homem e da morte. Obras como *A História da Morte no Ocidente* e *O Homem diante da Morte*, referenciam os quinze anos de pesquisa, os quais dedicou a esse estudo.

Dentre algumas representações da morte descritas por esse estudioso está a atitude da ‘morte domada’, situada na época medieval e que era caracterizada por um homem advertido. Esse aviso era dado muito mais por signos naturais ou por uma convicção interior. Era uma morte esperada no leito, passando depois para uma cerimônia pública e organizada pela própria pessoa. A presença de parentes, vizinhos e amigos era importante. Diferentemente do que ocorre hoje, levavam-se as crianças, pois ali as vidas públicas e privadas não se dissociavam, e todos compartilhavam os acontecimentos. Eram rituais simples sem caráter dramático ou emoções excessivas. A morte que amedronta e que não ousamos dizer o nome é caracterizada por uma ‘morte selvagem’ (Ariès, 1977).

A ‘morte de si mesmo’, segunda fase da Idade Média, foi marcada por um sentido mais dramático e pessoal em relação à morte. A velha ideia coletiva do destino da espécie cede lugar à particularidade de cada indivíduo, que passou a revelar um apego apaixonado às coisas e pessoas. Para essa representação, Ariès (1977, p. 35) escreve que, “a morte se tornou o lugar em que o homem melhor tomou consciência de si mesmo”.

O século XIX é caracterizado como ‘a morte do outro’, sendo marcada pela morte romântica, desejada, com possível reencontro dos que se amam no Além. É nesse período que surgem o Espiritismo e a possibilidade de comunicação com os mortos.

O século XX é caracterizado por uma morte vergonhosa, deixando de ser considerada um fenômeno natural e sim um tipo de fracasso, devendo ser escondida. Assim, a morte foi transferida do lar para o hospital, lugar esse que escondia os aspectos desprezíveis ligados à doença e onde passava a ser objeto da decisão de médicos e familiares. Para essa representação Ariès denominou ‘a morte invertida’.

As representações acima citadas representam as atitudes perante à morte oriundas de um vasto estudo produzido por Ariès (1977). Ao referir-se à ‘morte domada’ de Ariès, Kellehear (2016, p.39), contraria ao afirmar que, “nós não ‘controlávamos’ o morrer apenas para depois

perder esse controle”. Ou seja, em grande parte da história, os outros ao redor do morto tiveram mais importância e poder.

Ressalta ainda que o caráter individual tem pouco a ver com os motivos pelos quais morremos nos dias atuais, tendo a epidemiologia, a religião, a economia e o surgimento do individualismo a forma psicológica dominante nos seres humanos modernos, o que assinala, dessa maneira, a morte não unicamente como um fenômeno intrínseco ao indivíduo, mas também com o seu contexto social e histórico.

Ao propor uma análise da história social do morrer, Kellehear (2016), divide em Idade da Pedra, Idade Pastoril, Era da cidade e a Idade Cosmopolita, concluindo que a natureza do morrer nos dias de hoje é uma união de características herdadas de tradições passadas – pré-históricas, rurais e urbanas – e também da conjuntura política, econômica e de saúde pública atual. O morrer, a partir dessa análise sociológica, é um processo atravessado por vários aspectos, dentre eles os culturais, sociais e históricos.

Robert Elias (2001), comunga com a ideia de que o processo civilizador somou de forma significativa para o sentimento de solidão do moribundo no tempo contemporâneo com o afastamento da presença reconfortante de familiares e da própria comunidade. Em seu livro *A Solidão dos Moribundos*, o autor mostra uma análise do processo de envelhecimento e de morte nas sociedades ocidentais contrapondo a interpretação das atitudes do homem com relação à morte apresentada por Ariès (Matteddi & Pereira, 2007).

Finalizando esse recorte sobre as representações conforme abordadas por Ariès, Kellehear e Elias, não se pode deixar de comentar sobre a diferente perspectiva da morte na sociedade oriental que ao contrário da sociedade ocidental, não enxerga relutância em morrer, o que representa uma série de orientações para os momentos decorrentes desse processo, que surge como estágio de transição e evolução, para o qual deverá haver certa preparação (Kovács, 1992).

Na visão de Kovács (2005), o século XXI apresenta várias mentalidades da morte: a ‘domada’, a ‘interdita’, a ‘rehumanizada’ e, por último, a ‘escancarada’. Essa última é uma mentalidade oriunda dos meios de comunicação, que exibem imagens de mortes em suas mais variadas formas através de noticiários, novelas, filmes e documentários. É também a morte da violência na rua, acidentes, homicídios e suicídios. Para a autora essa morte “não é aberta à comunicação como a morte rehumanizada, na qual se vê um processo gradual e voluntário regido pelo sujeito” (2005, p.141).

A autora não descarta o valor de se noticiar a morte, mas reflete sobre a importância de se colocar em discussão o como essa imagem da morte é veiculada, uma vez que tem sido banalizada pela maneira que é apresentada, de forma agressiva, ou ainda como mercadoria, nesses meios de comunicação (Kovacs, 2005) cobradas para o caixão, velório, etc (Kovacs, 1992).

Menezes (2014), cita que a partir dos anos 1960 surgem os estudos críticos com relação à morte moderna que denunciou os excessos do poder médico sobre o doente, marcado por uma despersonalização, fragmentação e objetificação. Coube ao hospital oferecer ao paciente uma morte com características frias e desumanas, longe de amigos e familiares.

Percebe-se que ao longo do tempo o local da morte foi sofrendo mudanças, prevalecendo após o século XX a morte em hospital e tendo a figura do médico como aquele que unicamente poderia confirmar o momento da morte. O homem, como único ser consciente de sua morte, na sociedade ocidental passou a ser inconsciente e privado dela como aponta Kovács (1992).

É importante destacar que o sentido de uma prática de cuidado mais humanizada diante da morte e do morrer teve a importante participação da médica psiquiatra Elizabeth Kubler-Ross que promoveu uma mudança de atitudes para resgatar a atuação do paciente em seu próprio processo de morte. Foi a partir de seus trabalhos que a preocupação em torno da morte

passou a focalizar em mais qualidade de vida para o sujeito em face de uma doença que ameace a vida.

Nogueira da Silva & Ayres (2010), defendem que o grande desafio para a humanização do cuidado é a escuta e o compartilhamento de decisões relacionadas ao cuidado com a vida e a morte, o que deveria ser um objetivo maior na formação dos profissionais de saúde (Silva, 2006).

Diante de tais constatações, um novo discurso surge propondo novas práticas em relação ao processos de morte, dentre eles, o movimento de cuidados paliativos moderno, uma vez que, já existia enquanto prática como veremos em outro capítulo. Os cuidados Paliativos surgem ao mesmo tempo em que a medicina avança ao longo do século XX, promovendo aumento da longevidade diante da prevalência das doenças crônicas e progressivas, proporcionando significativo aumento de doentes que já não mais possuíam possibilidades terapêuticas de cura (Pinho-Reis, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2002), define os Cuidados Paliativos (CP) como: “uma abordagem ou tratamento que melhora a qualidade de vida de pacientes e familiares diante de doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”.

No entanto, sabemos que no século em que vivemos, o ser humano ainda carrega consigo marcas de uma cultura de negação da morte, influenciada pela racionalidade médica ocidental (Silva, 2004), que marcou a história da medicina desde o século XVIII e situou o conhecimento e a prática médica no universo das ciências naturais, influenciando o saber fazer de todas as profissões da área da saúde.

É fato que o desenvolvimento tecnológico junto aos esforços dos profissionais de saúde possibilitou e possibilita o prolongamento da vida, todavia, nem sempre favorecem, concomitantemente, melhorias e auxílio ao morrer – o que se torna um ato solitário, impessoal,

“desumano”, contribuindo, desta maneira, para sua negação, como se não se tratasse de uma fase inerente da existência (Gomes & Ruiz, 2006).

A análise realizada até o momento destaca as atitudes perante à morte no decorrer do tempo, assim como, a influência do pensamento científico racional na área da saúde, algo que foi necessário como um fio condutor para uma reflexão mais aproximada de como os profissionais da nutrição lidam com a morte no seu cotidiano de trabalho atual. A negação da morte característica do homem ocidental na contemporaneidade e a relevância dos princípios dos cuidados paliativos, a fim de alcançarmos um cuidado humanizado no fim da vida. Buscamos esse entendimento dialogando com suas narrativas por meio de dois eixos temáticos: a morte na vida pessoal entre o desejo de naturalização, aprendizados e o consolo espiritual; e a morte no cotidiano profissional, a dor do cuidador e a ausência da morte na formação.

4.2. A morte na vida pessoal: entre o desejo de naturalização, aprendizados e o consolo espiritual

Como cuidar de quem está partindo? Com quem contar? Como não pensar na nossa própria morte e na de quem amamos quando estamos diante da morte de nossos pacientes? Como trabalhar com a morte sem se envolver? Será que precisamos fugir, fingir, nos distanciarmos, porque não sabemos como lidar com ela?

NOGUEIRA DA SILVA

Trazemos a reflexão acima para refletirmos inicialmente sobre as (in) compreensões presentes quando vivenciamos a morte em nossas vidas. Sousa et al (2009), nos lembram que as pessoas trazem dentro de si, por herança cultural ou formação pessoal, uma representação individual da morte, influenciadas pelo convívio social, meios de comunicação e as particularidades de cada um.

Os significados atribuídos à morte em nossa vida pessoal interferem no cotidiano profissional de quem cuida do processo de morte de pacientes em Cuidados Paliativos? Essa inquietude esteve presente neste estudo. Nossas (os) participantes trazem no plano pessoal narrativas que evidenciam a busca por uma naturalização da morte, com destaque em torno dos aprendizados, e da presença do desejo do reencontro eterno.

4.2.1. A dor, a naturalização e os aprendizados

Ao fazer parte da vida do ser humano, a morte pode ser compreendida como um fenômeno biológico natural e apresenta valores e significados vinculados a um contexto social, cultural e histórico onde ocorre sua manifestação (Combinato & Queiroz, 2006). Nossa cultura ocidental construiu ao longo do tempo uma visão racional acerca da morte, fruto de um paradigma científico cartesiano e biologicista, quando se pensa, principalmente, na área da saúde (Silva, 2006; Nogueira da Silva, 2014).

A morte aparece na maioria das narrativas de nossas (os) participantes como algo natural, reforçado por um pensamento racional de que é um fato na existência de cada um. Isso não significa, a ausência de dor e sofrimento, como ilustra a narrativa abaixo.

Eu sei que é natural, mas não sei se vou tá preparado, como reagir quando acontece, quando acontece com um ente próximo, mas é uma coisa que, natural.

(Branco – recorte da entrevista, grifo nosso)

Violeta por sua vez, ressalta o aprendizado em sua concepção sobre a morte a partir da convivência profissional:

Hoje eu já compreendo de uma forma muito diferenciada de antigamente. Hoje, eu já compreendo de uma forma mais natural que é a certeza que a gente tem na vida, que

a gente vai morrer né, então eu já compreendo assim: se chegou o dia é porque era meu dia.

(Violeta – recorte da entrevista, grifo nosso)

A representação da morte para cada indivíduo é influenciada pelo seu meio bio-psico-socio-cultural (Lima, Nietsche & Teixeira, 2012), e também tecidas a partir do modelo de formação profissional (Borges & Mendes, 2012). Desse modo, é possível que o convívio mais próximo tenha contribuído para a compreensão da morte como algo natural, uma vez que ela mesma havia citado ao longo de sua entrevista o quanto era um fardo pensar na morte no início da vida profissional.

Já Marrom, ao falar sobre o contato com a morte na vida pessoal relata a familiaridade com o tema em casa. Ela diz:

[...] a morte sempre foi um assunto muito falado dentro da minha casa, então quando eu vim trabalhar com paciente oncológico, então eu já tinha muito esse assunto trabalhado que a morte vai chegar. [...] já presenciei várias, vários entes queridos que foram então assim é uma coisa já vem trabalhada na minha vida é esse tema”

(Marrom – recorte da entrevista, grifo nosso)

Von Hohendorff e Melo (2009) nos dizem que a maneira como compreendemos a morte durante a vida é dinâmica. O contato com as perdas acontece na infância, mas só na adolescência é que compreendemos o significado da morte. Como adultos, encaramos a possibilidade de acontecer e na velhice essa possibilidade parece ser mais aceitável e considerada natural, na medida em que é vista como a última etapa do ciclo de desenvolvimento humano.

Por ser uma das únicas certezas que se tem na vida, a morte deveria ser natural quando se pensa em sua aceitabilidade e ainda por acometer todos os seres vivos, sendo parte que

integra o ciclo vital humano (Oliveira, Quintana & Bertolino, 2010). Mas, mesmo sabendo que é natural, não se sabe se estaremos preparados, como nos revela Branco no fragmento abaixo:

*Eu acredito que é uma coisa que vai acontecer, certo? Que assim, a gente tá como uma experiência, tá aqui para melhorar e vai acontecer né, **mas a gente nunca tá preparado. É (pausa) mas, quando o ente querido é muito próximo, talvez da família, você (pausa) exemplo: você lidar com a morte de um que você não tem uma relação afetiva tão próxima é uma coisa, lidar com a morte com um ente querido é outra, porque existe o laço né?! [...] Eu sei que é natural, mas não sei se vou tá preparado.***

(Branco – recorte da entrevista, grifo nosso)

Na fala de Branco, lidar com a perda de alguém próximo revela certo despreparo e se assemelha ao que pontua Kempfer e Carraro (2014) de que ao se tratar de pessoas próximas, queridas, pensar a morte enquanto algo que se perde, faz surgir sofrimento e dor diante da impossibilidade de qualquer tipo de intervenção.

Para Lima, Nietzsche e Teixeira (2012), a finitude representada pela morte provoca emoções nas pessoas e quando associada a fatores como vínculo, convivência e cumplicidade entre profissional, paciente e familiares acaba por potencializar os sentimentos de tristeza, impotência, ansiedade e medo, tornando a perda algo ainda mais doloroso.

Turquesa por sua vez, demonstra o impacto para falar no tema, revelando ter tido na vida profissional as suas primeiras perdas:

*Aí Jesus, menina eu não acredito, é mesmo? Falar sobre isso? Então, **eu não tive na minha vida pessoal contato com perdas de pessoas próximas**, então assim, quando eu fui trabalhar com idosos, foi o meu primeiro contato de vivência com idosos, porque todos os meus avós faleceram com meus pais novos, então, eu não tive convivência com avô e com avó, que eu acredito que **seja as primeiras perdas**, assim, de quem tem a oportunidade de conviver com os pais.*

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Para Turquesa, embora não revele um significado de sofrimento ela discorre que foi impactante ter que pensar sobre o significado que morte possui em sua vida pessoal e se refere ao fato de não ter tido contato com os avós, o que representaria para ela as primeiras perdas na família. Dessa maneira, foi o trabalho e o contato com idosos que possibilitou o encontro com a finitude.

A morte aparece também como oportunidade de valorização do que realmente é importante na vida. Nas palavras de Anil:

*Eu vejo a morte como um **processo natural** e que acontece para todo mundo né, **em algum momento vai chegar e na minha vida pessoal eu tento trazer essa reflexão de valorizar o que realmente é importante, estar com as pessoas que realmente são importantes, valorizar os momentos que são importantes, porque a gente não é eterno**” né e no nosso trabalho a gente vê muitas situações que acontecem de repente, às vezes, a gente tem muitos relatos de histórias de que “ah de repente se descobriu uma doença, de repente agudizou, de repente o paciente tá naquela situação” né e a gente acompanha muitas vezes esse processo de morte e isso faz a gente refletir muito sobre essas questões, sobre o que realmente é importante na vida, **sobre a morte que é natural, vai acontecer e o que a gente deve tá fazendo aqui pra aproveitar o melhor possível desse tempo que a gente tem.***

(Anil – recorte da entrevista, grifo nosso)

A narrativa de Anil traz uma reflexão da morte como possibilidade de valorização da vida, do que importa e dos momentos vividos com as pessoas importantes. Reflexão que surge diante da morte abrupta dos pacientes e que desperta pensamentos sobre o que se está fazendo para aproveitar melhor o tempo que possui. Spíndola e Macêdo (1994), nos recordam que, uma vez que não somos eternos, a finitude se constitui um problema central da existência humana, pois um dia tudo acaba e viver o morrer dos outros acaba por nos colocar diante da nossa própria finitude.

Por mais que em muitas narrativas a compreensão da morte como evento natural tenha aparecido, para Hennezel (2006), a morte familiar e a natural não são mais características da morte nesse século, pois o indivíduo tem morrido em hospitais, em solidão, diferentemente da morte em casa e no contexto familiar. Ou seja, não há como negar o impacto que a morte causa na vida das pessoas e a maneira como cada um compreende ou percebe esse processo e como isso reflete em suas experiências pessoais e profissionais fará diferença no enfrentamento (Kuster & Bisogno, 2010).

Para além dos significados empreendidos pelos nossos entrevistados de buscarem encarar a morte de forma natural, de terem um contexto de ausências de perdas significativas na vida pessoal, como também a familiaridade com a temática e valorização do que realmente importa; outro argumento está ligado a dimensão espiritual que minimiza o sofrimento e traz conforto e possibilidade de reencontros.

4.2.2. A passagem para a eternidade: “mas que isso também me causa sofrimento, me causa”

A morte como um processo natural que encerra a vida é percebida por todas (os) participantes dessa pesquisa, mas para além do processo biológico, a morte é tida para alguns como uma partida ou passagem para a eternidade.

A crença de que a vida não se acaba com a morte é tida como algo consolador (Bouso, Poles, Kátia, Taís de Souza, & Miranda, 2011). Nesse sentido, a morte pode ser compreendida, em sua dimensão espiritual, como uma partida para a eternidade e proximidade com o divino, como anunciado por Carmim e Áurea:

Eu compreendo a morte como uma partida para eternidade. Uma eternidade que é bem melhor. É um descanso, é estar próximo de Deus, pela minha religiosidade, minha

*espiritualidade é nessa perspectiva que eu vejo, **que é uma partida, mas que isso também me causa sofrimento, me causa.***

(Carmim – recorte da entrevista, grifo nosso)

*Eu entendo como uma **passagem, uma passagem para o eterno**, mas muitas vezes a gente chega nessa fase da morte sem ter essa maturidade, sem ter essa compreensão”*

(Áurea – recorte da entrevista, grifo nosso)

O sofrimento, na perspectiva de Pessini (2016, p. 57), é “uma experiência humana profundamente complexa, na qual intervêm a identidade e subjetividade da pessoa, bem como seus valores socioculturais e religiosos.”

Para Bousso, Poles, Kátia, Taís de Souza, e Miranda (2011), Mendes (2005) Rocha (2019), a religião aparece como ferramenta que explica e que ajuda a construir significados sobre a doença e a morte.

Neste momento, cabe destacar a diferença existente entre religião e espiritualidade. Para Bertachini e Pessini (2010), a espiritualidade significa a busca de sentidos e significados que transcendam a vida, pelo ser humano. Por outro lado, a religião se constitui em um conjunto de crenças, práticas rituais e linguagem litúrgica que marca uma comunidade em busca de significados transcendente às situações fundamentais da vida, como nascimento e morte.

Mendes (2005), nos explica que comumente ao falar de espiritualidade somos levados a acreditar que se trata da conexão da pessoa com determinada religião, mas a relação que se estabelece com esta é bem distinta para algumas pessoas. A religião é um meio possível para a busca de transcendência, mas não o único, visto que existem formas de espiritualidade laicas que são paralelas e alternativas.

A crença na transcendência aparece na fala de Marrom quando diz que:

*[...] mas vamos dizer que **eu consigo lidar bem com essa situação** e na minha criação também esse nome morte foi sempre muito trabalhado porque essa religião eu já venho porque minha mãe já era Espírita quando eu me tornei Espírita, eu já fui porque ela já frequentava e, e eu venho de uma formação católica porque minha avó era muito católica também, então, foi uma coisa que eu optei por ser Espírita e não porque alguém me impôs, então, **quando eu comecei a estudar o espiritismo e vi que pra gente não acaba né, não é só isso aqui que acabou, tem mais lá pra frente. Então, a morte para mim é uma saudade é um reencontro futuro algo do tipo.***

(Marrom – recorte da entrevista, grifo nosso)

Os significados que atribuímos à morte são transformados pelas experiências que acumulamos ao longo da vida. Na fala de Marrom fica evidente que o tema da morte sempre esteve presente, juntamente com a religião que possibilitou “um lidar bem com essa situação”.

A importância do enfrentamento da morte na vida pessoal foi sempre enfatizada por Kubler Ross (1998), enquanto aspecto fundamental para quem vai trabalhar cuidando do processo final da vida. Nogueira da Silva (2018), afirma que sem olharmos para as dores de nossas próprias perdas não conseguiremos a conexão com o sofrimento, ou mesmo com as alegrias daqueles que estão vivenciando a proximidade da morte.

E nossas (os) participantes como significam a morte no cotidiano profissional?

4.3. A Morte no cotidiano profissional: a dor do cuidador e a ausência da morte na formação

No século em que vivemos, o ser humano ainda carrega consigo marcas de uma cultura de negação da morte, influenciada pela racionalidade médica ocidental (Silva, 2004), que marcou a história da medicina desde o século XVIII e situou o conhecimento e a prática médica no universo das ciências naturais.

A medicina optou pela naturalização do seu objeto e como consequência fez emergir a doença vista de forma objetiva, com a exclusão de subjetividades e formação das generalidades, o que evidenciou uma suposta neutralidade científica como estratégia educacional para a garantia da cientificidade. Essa postura solidificou o pensar cartesiano em áreas diversas da saúde, caracterizando o modelo biomédico vigente, que ao promover o afastamento do sofrer do outro contribui para a objetificação de suas práticas, a conhecida desumanização na saúde (Nogueira da Silva & Ayres, 2010).

O avanço técnico da medicina promoveu mudanças sobre o lugar da morte, que passou a ocorrer no ambiente hospitalar ao invés da própria casa do indivíduo, o que caracterizava a morte como um ato solitário, impessoal e desumano (Gomes & Ruiz, 2006).

É fato que, a morte não pode ser vencida, mesmo diante do grande avanço científico e tecnológico, que contribuiu para uma ideia errônea de que a morte poderia ser controlada e dominada, pensamento oriundo dos ocidentais que ainda costumam ver a morte como um castigo, algo inaceitável, devendo ser evitado a todo custo (Vasconcelos & Nogueira da Silva, 2016).

Na perspectiva de Gomes e Ruiz (2006), os profissionais de saúde tendem a se afastar dos moribundos por medo ou mesmo pela impossibilidade de expor suas emoções ao se deparar com alguém em processo de morrer. Os autores chamam atenção para a necessidade do cuidado das próprias emoções para que possam conviver de forma satisfatória com seus medos e limitações, e ainda lidar melhor com o paciente.

Os nutricionistas são convocados cada vez mais a atuarem em contextos de proximidade com a morte, e a se depararem também diante de suas dores nesse processo do cuidar. Os participantes de nosso estudo nos falaram de dores diante da impotência de não curar, nos alertaram a possibilidade da vivência com a morte interferir em comportamentos com seus familiares e reforçaram o desejo de aprenderem a lidar com essa proximidade da morte, de

modo que o acostumar-se não signifique se desumanizarem. Em outras palavras, tudo isso nos revela também a ausência de um espaço na formação acadêmica e continuada que se debruce sobre esse cuidar diante da morte e do morrer.

4.3.1. A dor do cuidador e a impotência de não curar

“O sofrimento humano só é intolerável quando ninguém cuida”

CICELY SAUNDERS

Podemos partir para a compreensão da dor do cuidador por dois caminhos que se entrelaçam, um deles é o fato de que a trajetória dos profissionais de saúde se voltar na maior parte das vezes para a cura e, para muitos, a morte ainda é tida como tabu, correspondendo a um fracasso profissional (Vasconcelos & Nogueira da Silva, 2016). Outro caminho possível diz respeito ao modo como cada um enfrenta a morte, caracterizada por um conjunto de construções, representações que são elaboradas em sociedade, constituindo-se de certa historicidade.

Em revisão de literatura realizada, Hermes e Lamarca (2013) apontam que a dificuldade em lidar com a morte está presente nos textos encontrados e muitos profissionais buscam alternativas para não enfrentar essa situação ao mascarar a morte, fugir dos pacientes no fim da vida, não conversar sobre o assunto com o paciente e nem se colocar à disposição de criar vínculo.

A morte no cotidiano profissional aparece nas narrativas dos que cuidam. A dor do cuidador nutricionista de nosso estudo está presente e marcada em parte pela dor de não poder curar. Tal dor, por vezes entra na casa do profissional interferindo em suas relações, uma vez que o lidar com a morte na vida pessoal é permeado por desafios. No entanto, é forte a presença

do desejo de na prática profissional aprenderem a não se desumanizarem no processo de lidar com o fim da vida.

Em um processo de formação que privilegia a cura, não curar alguém que está sob seus cuidados pode despertar sentimentos como frustração, derrota e impotência, foi o que observou Nogueira da Silva (2006) a partir de narrativas de estudantes de medicina. Cardoso et al., (2013), corrobora com a autora quando ressalta que sentimentos de impotência, frustração e angústia estão presentes quando os profissionais percebem a impossibilidade da cura e a morte como algo certo. Fato esse que pode ser observado em nosso estudo, como ilustra a fala de Turquesa:

[...] é uma sensação meio que de impotência, mas eu tento me conformar.

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Algumas enfermarias eu não conseguia, tipo, quando eu via que o paciente tava pra partir ou não tinha muito mais o que fazer naquele paciente internado, eu tinha muita dificuldade de retornar àquele leito e conversar com paciente. Era como se eu não conseguisse mais fazer nada com ele, até que eu compreendesse, realmente, qual era o meu papel nisso aí em relação a nutrição.

(Carmim – recorte da entrevista, grifo nosso)

A fala de Carmim nos remete à dificuldade em conversar com aqueles que estão “pra partir” e ainda o sentimento de que não é possível “fazer mais nada” até compreender seu papel em relação à nutrição.

Kovács (2010), ressalta que os profissionais de saúde tendem a lidar em seu cotidiano de trabalho com situações sofridas e dolorosas, diante de uma morte constante e presente, além das dificuldades ao lidar com problemas na convivência do dia a dia com pacientes, familiares e parceiros de trabalho, o que contribui para o desvelamento do estresse, que na maioria das vezes é traduzido em impotência, frustração e revolta.

Para Burlá (2014, p.111), “o medo do paciente agita os profissionais de saúde, acionando seus próprios medos, e aí se apresentam a dor, o sofrimento, a ameaça, a impotência diante da morte que extrapola a pessoalidade do paciente, contagiando toda equipe de saúde”.

Por fim, cabe reforçar que o sentimento de impotência é herdeiro de uma visão que privilegia o curar em detrimento do cuidar do sofrimento até o fim. As (os) participantes da pesquisa convivem com as dores provocadas pelo apego, convive com outras dores, com situações que surgem a partir do encontro com o outro que está morrendo, mediante a vinculação entre pacientes e familiares.

4.3.1.1. A dor da morte no trabalho entra na casa do profissional: da ansiedade à superproteção

*Depois que eu vim trabalhar com o público que eu trabalho hoje, eu digo assim que fiquei meio doente, porque eu fico meio fissurada nessa questão dos cuidados com as pessoas que me rodeiam [...] eu tenho impressão que seja justamente pelo fato de eu ter muito contato com a morte com os pacientes, então, eu acho que eu trago muito isso para minha vida pessoal e isso me gera, na verdade, ansiedade e isso gera ansiedade, porque, eu já tive refletindo sobre isso. Eu acho que essa **minha maior característica de ser superprotetora, de cuidar muito das pessoas que convivem comigo, talvez seja justamente o medo de me deparar com a morte, com as perdas.***

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Em sua fala, Turquesa diz que o cuidado que ela possui com as pessoas próximas ocorre de maneira muito intensa, uma superproteção que surgiu a partir do contato com a morte de seus pacientes. Esse contato diário com a partida desencadeia ansiedade e o medo diante da possibilidade de lidar com a perda dessas pessoas com quem convive.

Para Kovács, “o medo é a resposta psicológica mais comum diante da morte. O medo de morrer é universal e atinge todos os seres humanos, independentemente da idade, sexo, nível socioeconômico e credo religioso. Apresenta-se com diversas facetas e é composto por várias dimensões” (1992, p.14). A ótica de Nogueira da Silva (2006) nos convida a pensar a necessidade de podermos olhar para a morte e o sofrimento e dar-lhes voz, mostrando a necessidade de construção de espaços de cuidado também em relação à dor dos profissionais. Espaços que possibilitem ao mesmo ser cuidado e cuidar de uma forma mais humana do sofrimento de seus pacientes para enfrentar os desafios que o encontro com a morte proporciona.

4.3.1.2. “Não se acostumar” é humanizar se envolvendo

No contexto da Política Nacional de Humanização (PNH) “Humanizar é, então, ofertar atendimento de qualidade articulando os avanços tecnológicos com acolhimento, com melhoria dos ambientes de cuidado e das condições de trabalho dos profissionais” (Brasil, 2004).

No exercício de compreendermos ainda mais esse conceito, trazemos Nogueira da Silva (2014, p.20), ao dizer que humanizar diante da saúde e da morte é “dar voz à palavra, ao riso, ao reencantamento do homem com a tarefa de cuidar de si, de tudo e de todos na direção de uma vida cúmplice, onde não há salvadores, e sim, a possibilidade de reinventar a vida, o adoecer e o morrer, com o outro”. Dialogando com esse sentido do humanizar, temos a fala de uma de nossas participantes que tece esse escrito:

*[...] quando eu cheguei aqui (hospital em que trabalha) que eu vivenciei uma paciente com câncer de mama, e ela começou a relatar toda história, eu pensei que eu ia desmaiando bem no início e meus amigos que me conheciam, diziam: Carmim é incrível você conseguiu. Por que eu tinha muita essa questão de me envolver muito e tenho porque é aquilo, **nós nunca vamos nos acostumar, nós vamos nos adaptar, mas se não nós vamos deixar de fato de ser humano e de fazer a humanização que precisa, se nos***

*tornamos apáticos e eu, graças a Deus, **eu não me tornei assim** (quer dizer, apático), mas eu consegui superar alguns limites que eu tive e eu acho que ainda tenho alguns.*

(Carmim – recorte da entrevista, grifo nosso)

A fala de Carmim nos remete ao fato de que lidar com pacientes com câncer pode provocar envolvimento, o que é visto por muitos como não recomendado. No entanto, ela enfatiza que não se acostumar é continuar a se envolver com a dor do outro para melhor cuidar, cuidar de forma humanizada, com dois humanos em relação. É nesse sentido que ela afirma que não vai se acostumar, a fim de não perder a capacidade de cuidar com a humanização que se faz necessária. Trata-se de uma reflexão importante que nos remete a uma atitude mais humana, uma vez que muitos profissionais podem se habituar com o sofrimento e objetificar o cuidado, se distanciando daquele que sofre para não se envolver, e assim contribuir para uma prática desumana.

Ao falar sobre o início de sua carreira como nutricionista, Turquesa nos diz que:

*[...] eu não me sentia à vontade em trabalhar com pessoas doentes e achava que a clínica não dava para mim, até pela minha primeira experiência de estágio que a gente foi acompanhar um paciente no hospital e o paciente veio a óbito e **quando eu soube que ele veio a óbito, aquilo ali me sensibilizou, mas a nutricionista era muito tranquila ela disse: “você se acostuma”.***

(Turquesa – recorte de entrevista, grifo nosso)

Nos atuais debates sobre saúde, a humanização tem sido abordada com frequência como tema de muita relevância e ajuda na melhoria do cuidado, além de consolidar princípios e valores do Sistema Único de Saúde (SUS). O foco das discussões varia desde os aspectos emocionais e subjetivos, até aqueles que envolvem mudanças na gestão e nas práticas de saúde (Casare & Correia, 2012). Por isso, o “não se acostumar” torna-se uma convocação necessária para a promoção de um cuidado humanizado. Não significa, portanto, lutar pela vida a qualquer

custo, mas aprender a lidar com os sofrimentos envolvidos nos processos do cuidar até o fim da vida.

Gomes e Ruiz (2006), propõem uma re-humanização do morrer caracterizada por um olhar que inclua e aceite a morte como dimensão do existir e que espaços de diálogos sejam possíveis para que os profissionais conversem e possam encontrar maneiras de elaborar o momento.

Lima e Andrade (2017) revelam que o cuidar convoca uma postura diferenciada do profissional de saúde, por meio de atitudes de acolhimento e proteção que visem o acolhimento do sofrimento e uma melhor qualidade de vida do paciente e de seus familiares. Não cabe, nesse sentido, falar em técnica profissional, mas sobretudo, na dimensão ética do cuidado, o seu investimento no outro e a possibilidade de abertura para a experiência do sofrimento. Um movimento de responsabilização pelo cuidado que o profissional oferece e a disponibilidade ao acolhimento e afeto. Trata-se de um cuidado essencial nas situações de morte e morrer, tornando digno esses processos e ampliando os modos de cuidado em saúde.

Por fim, mas não deixando de refletir sobre essa temática tão cara ao cuidado em saúde, destacamos o tabu social que ainda espreita a morte associado ao modelo de formação que possivelmente se configura em uma barreira ao fazer humanizado (Borges & Mendes, 2012).

4.3.2. Quando a morte está presente e o preparo ausente

As falas das (os) participantes, apesar de sua singularidade, anunciam algo em comum que é a ausência da temática da morte nas disciplinas do curso de Nutrição e o encontro com a morte nos estágios supervisionados de nutrição clínica, marcado pelo despreparo dos estudantes em lidar com os processos de morte e morrer. Dito de outra maneira, os profissionais

rotineiramente se deparam com as situações de morte, mas não possuem uma formação sobre o tema e seus dilemas bioéticos (Machado, Pessini & Hossne, 2007).

Observa-se que na formação dos profissionais de saúde não se tem discutido a temática da morte, do processo de morrer e do luto em seus currículos. Trata-se de uma formação normalmente voltada para a demanda da cura, em que a morte tem sido vista como uma inimiga (Esslinge, 2004). Embora esteja em processo de crescimento e inclusão dessas temáticas, a realidade ainda está bem aquém das necessidades formativas (Oliveira, 2018; Souza, 2018; Rocha, 2019; Vasconcelos & Nogueira da Silva, 2016).

O que corrobora com o dizer de Faillace (2015) ao destacar que a formação do profissional nutricionista, muito parecida com a formação médica, guarda uma ênfase generalista e tecnicista com foco na cura, não capacitando esses profissionais para lidar com as singularidades de pacientes que estão em situações das quais a cura não é mais possível, com isso, acabam por desenvolver conflitos interiores e dificuldades ao se deparar com a realidade objetiva da finitude.

Os cursos de Nutrição são regidos por Diretrizes Curriculares Nacionais homologadas pelo Conselho Nacional de Educação / Câmara de Educação Superior / Resolução CNE/ CES nº 5, de 7 de novembro de 2001, que apresenta como habilidades e competências descritas no artigo 5º, itens VI e VII, a atuação do profissional em equipes multiprofissionais e de terapia nutricional, como também, a avaliação, diagnóstico e acompanhamento do estado nutricional de indivíduos sadios e enfermos que serão desenvolvidas em seu campo de trabalho, como por exemplo, os hospitais e clínicas; ambulatórios; consultórios; instituições de longa permanência para idosos; centrais de terapia nutricional e ainda atendimento domiciliar (Brasil, 2001).

Como se poder ver, muitos são os espaços de atuação do nutricionista e o encontro com a morte no cotidiano profissional parece ser inevitável, uma vez que “doença e morte são

realidade das instituições de saúde” (Spíndola & Macêdo, 1994, p. 111). Sobre a presença da temática da morte em sua formação, algumas falas ilustram esse eixo temático:

***Ela não apareceu.** Na formação, assim, não apareceu, É algo que de fato quando nós recebemos os estudantes aqui, a gente continua percebendo que **não tem aparecido.** [...] na prática, você começa a perceber que existe uma outra realidade da morte, não outra, mas que existe, **ela é real**, porque ela vai tá mais presente ali diante de você. [...] então, eu vejo que a equipe de saúde no geral, **nós não somos preparados para isso, nós não somos.** E aí quando a gente se depara com paciente oncológico, acaba que essa realidade ela é muito presente.*

(Carmim - recorte da entrevista, grifo nosso)

A fala de Carmim anuncia o fato de que a temática da morte não foi tratada em sua formação acadêmica e ela percebe, ao receber os estudantes, que a mesma continua não sendo trabalhada nos cursos de nutrição. É na prática que esse encontro com a morte acontece em sua fala como algo em sua concretude.

Hermes e Lamarca (2013), destacam que há uma lacuna de disciplinas que tratam da temática da morte nos currículos profissionais da área da saúde, implicando em barreiras estruturais e formativas que surgem frente ao cuidado de pacientes em processo de morte e morrer.

***Na minha formação eu tenho quase certeza que não,** porque assim, na minha formação eu lembro que a gente teve disciplina de ética, mas se você me perguntar sobre uma aula de bioética falando sobre essas questões, não.*

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Apesar de existir uma disciplina de bioética, Turquesa nos fala que não se recorda de uma aula que abordasse essa questão da morte. O que também fica evidenciado nas outras narrativas:

***Na formação eu não me recordo agora,** porque quando a gente pagou a disciplina de psicologia a gente vê mais transtornos alimentares, então, esse contato que a gente*

teve com a psicológica não tratou de terminalidade, a gente tratou de distúrbios alimentares. [...]terminalidade mesmo eu aprendi aqui na prática, vivendo aqui (nome do hospital) e fazendo curso que a (nome do hospital) proporcionou. A gente fez muito curso à distância, criamos um manual, então acabei estudando bastante para poder tá aqui conversando com você hoje.

(Marrom – recorte da entrevista, grifo nosso)

Ela não apareceu, eu acho que a minha formação, a formação das grades anteriores, eu saí em 2011, a gente não lida com isso. A gente lida com a nutrição recuperando o estado nutricional, a gente não lida do cuidado nutricional que antecede a morte, então, por isso que eu digo que é algo muito subjetivo. [...]eu não me sinto capacitada dentro da formação para lidar com isso.

(Áurea – recorte da entrevista, grifo nosso)

A gente é muito formado para cura, para o aspecto curativo e não para o aspecto da palição. [...]na minha formação ela não apareceu, eu acho que vim lidar com isso no estágio, mas na minha formação ela não apareceu. Hoje, enquanto professora a gente já conversa muito sobre isso com os alunos.

(Violeta – recorte da entrevista, grifo nosso)

Para Marrom, o contato com a terminalidade da vida ocorreu na prática profissional e o aprofundamento sobre a temática foi possível a partir de uma formação continuada proporcionada pelo hospital em que ela trabalhava, por meio de muitos cursos na modalidade à distância, o que possibilitou a construção de um manual posteriormente.

Áurea expressa que o cuidado em nutrição se volta para a recuperação do estado nutricional e que esse cuidado que antecede a morte não aparece, o que se traduz em uma falta de capacidade para lidar com a morte no âmbito profissional.

Violeta, por sua vez, evidencia o foco presente na recuperação do estado nutricional, revelando que a formação ainda é muito voltada para o aspecto curativo e não para o aspecto

da palição e acredita que o primeiro contato com a temática da morte se deu no estágio e não em sala de aula.

Segundo Pessini (1996, p.33), “as ações de saúde são hoje sempre mais marcadas pelo ‘paradigma da cura’, governado por uma inclinação em direção a cuidados críticos, medicina de alta tecnologia”. Em contrapartida, o paradigma do cuidar começa a ganhar uma força que se volta para o alívio do sofrimento e preocupação com a pessoa doente, e não apenas com a doença desta.

Embora a temática da morte não tenha aparecido nas disciplinas que foram oferecidas, as (os) participantes desta pesquisa puderam vivenciar esse processo nos estágios de nutrição clínica que integram a sua formação profissional, observado nos fragmentos abaixo:

Eu acho que o contato maior foi realmente nos estágios, no estágio de nutrição clínica que a gente começa a se deparar mais com essas situações de morte, de proximidade da morte e acho que durante a formação foi mesmo nesse momento de estágio.

(Anil – recorte da entrevista, grifo nosso)

Não me lembro. Assim, em sala de aula mesmo, eu não me recordo de ter visto alguma coisa sobre isso. Teve algumas aulas sobre nutrição do idoso, mas como a gente lidar com a morte não. E tem até um caso que me chocou bastante que foi durante o estágio de clínica. [...] quando você cria uma relação afetiva com um ente querido ou com um paciente isso lhe choca quando acontece a questão da morte.

(Branco – recorte da entrevista, grifo nosso)

Fica evidente em todas as falas, a ausência da temática da morte sendo abordada na formação/sala de aula, ao mencionarem que não tiveram ou não se recordavam desse fato em seu processo formativo. Embora os estágios de nutrição clínica tenham possibilitado esse primeiro enfrentamento, e de alguma maneira o tema pode ter sido tratado como assunto transversal e algumas disciplinas, as (os) participantes desta pesquisa não foram preparados

para lidar com o processo da morte e do morrer nessa etapa de formação, indo para os estágios de forma despreparada.

Ainda hoje é possível perceber a forte influência do paradigma biomédico nos currículos da área da saúde, que concentra os cuidados na cura e na medicalização o que caracteriza uma fragmentação de conteúdos e com direcionamento na patologia. Essa prática inviabiliza um olhar mais integral e multidisciplinar em relação ao indivíduo (Araújo, Barbosa & Lemos, 2010).

Pessini (2016), ao constatar que as faculdades de medicina, usualmente, ensinam os estudantes apenas a salvar vidas e não a lidar com seu fim, percebe que à morte resta ser sempre encarada como uma inimiga, sendo combatida e temida.

É fato que vários estudos mostraram o impacto da ausência da temática da morte e processo de morrer na formação dos profissionais da saúde (Dell'acqua et al., 2013; Kovács, 2008; Lima & Buys, 2008; Oliveira, Amaral, Viegas, & Rodrigues, 2013; Percival & Johnson, 2013; Pinho & Barbosa, 2008; Rodrigues & Labate, 2012; Takahashi et al., 2008, Silva, 2006) revelando inúmeras consequências negativas, como sofrimento psíquico, depressão, estresse, angústia, Síndrome de Burnout, dentre outras.

Na visão de Faria e Figueiredo (2017):

Os sentimentos de fracassos e derrotas dos profissionais de saúde, que lidam cotidianamente com a morte, são atribuídos a fatores como o despreparo acadêmico para o enfrentamento perante essa situação, assim como a dificuldade em discutir sobre o assunto e até mesmo da não aceitação da morte como um evento que faz parte da vida (2017, p. 59).

Para os autores, é necessário instigar tais profissionais a pensarem e discutirem melhor sobre o processo do morrer, para que seja possível a reflexão, na busca do melhor enfrentamento dessa situação.

Campos (2013), quando diz que é necessário que os profissionais de saúde reflitam sobre seus valores perante a morte para que possam ter condições de prestar um acolhimento digno, observa que diante de uma carência de estudos entre a ciência da Nutrição e a Tanatologia, a inclusão de conteúdos da ciência da Tanatologia pode capacitar os nutricionistas para lidar com a transitoriedade da vida humana, sua finitude e o luto (Campos, 2013).

Para Incontri e Santos (2011), o tema da morte deve fazer parte do currículo das universidades, principalmente na área da saúde, mas aponta que isso ainda não ocorre devido à resistência positivista à introdução de saberes que superem o tecnicismo. Na perspectiva dos autores

ao analisarmos as Diretrizes Curriculares Nacionais dos cursos de graduação das profissões da área da saúde ou que lhe são afins como: Enfermagem (CES03, 2001) Psicologia (CES1314, 2001) Nutrição (CES1133, 2001), Farmácia e Odontologia (CES1300, 2001), Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia ocupacional (pces1210,2001), e ainda Serviço Social (CES0492, 2001), observamos que os temas da morte e do morrer não são contemplados como requisitos para a educação desses profissionais (Incontrini & Santos, 2011, p.76).

Embora o Código de Ética e de Conduta do Nutricionista (Resolução nº 599/2018 do Conselho Federal de Nutrição) não disponha de uma abordagem específica referente aos Cuidados Paliativos, Santos, Ferreira e Guirro (2020, p.12) aponta que o “documento aborda a boa prática e a assistência ética em todas as fases da vida, o que se relaciona com os Cuidados Paliativos”.

Kovács (2005, p. 46), ressalta que na formação dos profissionais de saúde deveria existir a possibilidade de uma educação para a morte, dito de outra maneira, preparar os profissionais para lidar com a morte daqueles que estão sob seus cuidados, e apresenta uma proposta que deverá contemplar os seguintes pontos:

- Sensibilizar o aluno para os sentimentos e reflexões sobre os vários pontos abordados no curso, como, por exemplo: suicídio, aproximação da morte, perda de pessoas da mesma faixa etária por acidentes, entre outras;
- Apresentar várias abordagens teóricas sobre a questão da morte;
- Refletir sobre uma prática vivida, aprendizagem que envolverá aspectos cognitivos e afetivos, buscando-se o sentido individual e o coletivo. É ter a possibilidade de fazer uma constante revisão de sua práxis, ou de seu estágio, considerando conflitos, frustrações e levando em conta o ponto de vista do sujeito na construção de seu próprio conhecimento. (2005, p. 496)

Por fim, estando a morte presente e o preparo ausente, a expectativa é de que propostas como essa apresentada por Kovacs (2005) possam inspirar o desenvolvimento de projetos rumo à educação para a compreensão da morte no Brasil, uma vez que, respondendo a inquietude surgida neste estudo no início do capítulo, percebemos que os significados atribuídos a morte na vida pessoal das (os) nossas (os) participantes interferem no cotidiano profissional de quem cuida do processo de morte de pacientes em CP de maneira muito particular.

A morte, tendo por muitos o significado de um processo natural e de uma certeza na vida, não deixa de causar dor e sofrimento àqueles que a vivenciam. Trata-se de um enfrentamento marcado por sentimentos de angústia, impotência, dificuldade em comunicar, mas também, de compreensão, fortalecimento com as experiências e valorização da vida.

Nesse sentido, no dizer de Nogueira da Silva (2006) é necessário promover um espaço para que o sofrimento do cuidador, diante de situações que envolvam o morrer, possa ser verbalizado. E ainda, para que o cuidador seja capaz de proporcionar um atendimento humanizado dos pacientes e suas dores. Ao mesmo tempo, é preciso que consiga enfrentar o medo que esse encontro provoca, algumas vezes acompanhado pela sensação de impotência, por acreditar não “ter mais o que fazer”, como evidenciado por nossa (os) participantes, acrescido de outras dores provocadas pelo vínculo construído, no qual a impotência vai se

traduzir na tristeza que faz parte do apego, conforme vamos abordar mais detalhadamente no capítulo 6, no qual dialogaremos com eles sobre a vivência de não alimentar na proximidade da morte. Os significados que começamos a elencar aqui, ganham lá, as cores da prática e avançam no universo de seus sentimentos e estratégias para lidar com eles

Portanto, depois de abordarmos sobre os significados da morte na vida pessoal e profissional desses profissionais, e antes de partirmos para dimensão específica do cuidado paliativo em nutrição, traremos a compreensão dos significados que nossas (os) participantes possuem sobre a alimentação em seu processo de cuidado e no Cuidado Paliativo diante da morte.

5. OS SIGNIFICADOS DA ALIMENTAÇÃO E NUTRIÇÃO NO CUIDAR E NOS CUIDADOS PALIATIVOS NA PROXIMIDADE DA MORTE

É um objeto com múltiplos acessos. [...] O homem biológico e o homem social, a fisiologia e o imaginário, estão estreita e misteriosamente mesclados no ato alimentar.

CLAUDE FISCHLER

O presente capítulo intenta trazer os significados da alimentação e nutrição que os nutricionistas possuem em seu processo de cuidado, bem como, quando com pacientes em Cuidados Paliativos diante da morte.

Cabe aqui nesse momento refletirmos sobre o como intervir na alimentação de alguém e ao mesmo tempo adentrar em sua biografia, acessar memórias, descobrir gostos e desejos, pois o que comemos guarda registro daquilo que somos em um determinado universo de valores e sentidos.

Para isso faremos um breve passeio teórico sobre a alimentação e seus simbolismos. Em seguida abordaremos os significados atribuídos por nossas (os) participantes, quanto a alimentação e nutrição no seu processo de cuidado. Após esse percurso trabalharemos a especificidade da compreensão dos Cuidados Paliativos pelos nutricionistas desta pesquisa e como eles significam o papel da alimentação e nutrição diante da morte.

5.1 A alimentação e seus simbolismos

Dize-me o que comes, eu te direi quem és.

BRILLAT-SAVARIN

O significado mais racional do ato de comer está vinculado ao paradigma biomédico em saúde, no qual o ser humano é visto de forma fragmentada e a nutrição aparece como uma ciência focada em nutrientes, correspondendo a um fim biológico. Já quando falamos em alimentação, o conceito da palavra está permeado por muitos sentidos e significados, correspondendo a maneira como as pessoas se relacionam com a comida e com o que ela representa (Silva, Prado, Carvalho, Ornelas & Oliveira, 2010), como já disse Maciel (2005, p.13), "o prato serve para nutrir o corpo, mas também sinaliza um pertencimento, servido como um código de reconhecimento social".

Para Carvalho, Luz e Prado (2011, p.160), "o alimentar-se vai além de uma questão fisiológica de necessidade de nutrientes e constrói costumes, acompanha ritos de passagem, liberta os espíritos e sela relações entre o indivíduo e a sociedade". Em comunhão com o que diz tais autoras, Pacheco (2008, p.218), reitera que "além de nutriente, o alimento é prazer sensorial, é ritual, é linguagem simbólico-religiosa, veicula significados".

A comida é boa para comer, mas também para pensar. Quando se pensa em comida, também se pensa em simbolismo, uma vez que comemos e ingerimos nutrientes - necessários à sobrevivência, mas também símbolos, sonhos e imagens que se permitem vivenciar (Maciel 1999).

Corroborando com as autoras supracitadas, Fernandes Costa e Coelho Soares (2016, p. 215), anuncia que "o sentido primordial da alimentação e nutrição está na sua relação condicional para a vida, demonstrando ser fundamental o seu valor cultural e social, cheio de significado simbólico e grande carga emocional".

Culturalmente, a alimentação é reconhecida como tendo o potencial para promover o bem-estar físico, psicológico e emocional. A alimentação tem sido um meio de manutenção da saúde e restauração da doença, desde Hipócrates à medicina de nosso tempo. A importância

desta não diminui com a progressão de uma doença, pois está relacionada às questões culturais, sociais e espirituais e por sua importância terapêutica para saúde, uma vez que ao final da vida tudo isso assume um significado diferente (Alliari, 2004). Satisfaz-se uma necessidade humana básica com a alimentação e simultaneamente recebe-se uma recompensa afetiva, portanto, podemos dizer que a alimentação está diretamente associada ao dar e receber cuidado (Nogueira da Silva, 2018).¹

A partir dessas reflexões iniciais, percorreremos os eixos temáticos construídos por meio das narrativas das (os) participantes, tecendo com elas (eles) os significados atribuídos à alimentação em seu processo de cuidado.

5.2. A alimentação e nutrição: significados para os nutricionistas

Dois eixos principais compõem as significações tecidas por nossas (os) participantes: a alimentação promotora do cuidado e o respeito pela história alimentar do paciente.

5.2.1. A alimentação como promotora do cuidado

Nesse eixo, temos a presença marcante da promoção do cuidado como significado da alimentação, realizada enquanto propiciadora de bem-estar físico, emocional e social; de exercer a função de prevenir adoecimentos e ser aliada de tratamentos e recuperação de saúde.

5.2.1.1. O bem-estar físico, emocional e social

Conforme o Guia Alimentar para População Brasileira (2014), a alimentação é mais que a ingestão de nutrientes:

A alimentação diz respeito à ingestão de nutrientes, mas também aos alimentos que contêm e fornecem os nutrientes, a como alimentos são combinados entre si e

¹ G.S. Nogueira da Silva, Comunicação Pessoal, 10 de abril de 2018.

preparados, a características do modo de comer e às dimensões culturais e sociais das práticas alimentares. Todos esses aspectos influenciam a saúde e o bem-estar. (Brasil, 2014, p.16)

A narrativa de um dos nossos participantes ressalta esse aspecto:

*O quanto eu puder usar, digamos assim, a **ciência da nutrição para dar um bem-estar pro paciente**, traz uma satisfação enorme pra mim [...] pacientes saudáveis que possa ter uma reversão, eu tento convencer, eu tento justificar que aquele ali seria o melhor caminho.*

(Branco – recorte da entrevista, grifo nosso)

Propor uma mudança na alimentação de pacientes é se deparar com uma série de dificuldades, sendo a compreensão dos hábitos alimentares uma dessas. Pacheco (2008), defende que os hábitos enraizados cheios de significados psicossociais são extremamente difíceis de mudar, tendo o paladar um importante papel nas escolhas alimentares. Dessa maneira, persuadir a pessoa a comer ou deixar de comer certos alimentos é uma tarefa muito difícil e na maioria das vezes não traz o resultado que se espera.

Utilizar a ciência da nutrição para promover bem-estar, como dito pelo participante acima, é reforçado por Veloso e Freitas (2008) ao comentar que uma dieta saudável contribui para a saúde e qualidade de vida das pessoas, sendo essa uma constatação já firmada na literatura pelo reconhecimento da alimentação como papel de destaque na prevenção de doenças e manutenção de saúde, uma vez que existem muitas evidências frente a várias enfermidades.

Não há como negar a relação existente entre o comer e o sentir. É inegável a presença do bem-estar emocional provocado pelo alimento, mesmo quando a intenção principal está sendo a de seguir um protocolo clínico, como aponta Áurea:

*A gente percebe na nutrição clínica, que muitas vezes, a gente quer fazer tudo de acordo com a fisiopatologia de cada doença. **A gente percebe como os pacientes, as pessoas,***

têm ligações emotivas muito fortes com a alimentação, então, pra muitas pessoas o único momento, quase, de alegria é o da refeição [...] A questão nutricional é muito importante pro prognóstico, mas não podemos deixar de lado a questão afetiva.

(Áurea – recorte da entrevista, grifo nosso)

A fala de Áurea corrobora com Pinto (2006, p.81) ao nos dizer “a alimentação não pode continuar sendo deslocada do emocional, do social, do cultural, da vida enfim”. Como nos lembra Garcia (1997), possuímos necessidades nutricionais quando se pensa do ponto de vista biológico e necessidades que devem ser preservadas pela alimentação do ponto de vista social.

5.2.1.2 Alimentação: sinônimo de prevenção, tratamento e recuperação

Pensando numa visão de terapêutica, eu penso como se fosse uma terapia auxiliar na prevenção, no tratamento e na recuperação desse paciente, certo?! Melhorando todos os sinais e sintomas e o estado nutricional.

(Violeta – recorte da entrevista, grifo nosso)

Diante da atual situação alimentar e nutricional do país caracterizada por uma mudança no padrão de saúde e consumo alimentar, a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) manifesta a necessidade de uma otimização na organização dos serviços de saúde no intuito de acolher as demandas originadas por agravos relacionados à má alimentação, levando em consideração tanto o aspecto do diagnóstico e tratamento como também a sua prevenção e à promoção da saúde.

De acordo com a PNAN (2013):

[...] a atenção nutricional compreende os cuidados relativos à alimentação e nutrição voltados à promoção e proteção da saúde, prevenção, diagnóstico e tratamento de agravos, devendo estar associados às demais ações de atenção à saúde do SUS, para

indivíduos, famílias e comunidades, contribuindo para a conformação de uma rede integrada, resolutiva e humanizada de cuidados (PNAN, 2013, p.26).

Quando se pensa no âmbito hospitalar, realidade da maioria das (os) participantes dessa pesquisa, a PNAN ressalta a necessidade de promover a articulação entre o acompanhamento clínico e o acompanhamento nutricional, considerando a relevância do estado nutricional para a evolução clínica dos pacientes e a compreensão de que a oferta de alimentação adequada e saudável é parte fundamental nos processos de recuperação da saúde e prevenção de novos agravos para indivíduos nesse espaço de cuidado (PNAN, 2013).

Em posse de tais conceitos e em comunhão com as falas abaixo de Marrom e Anil, observamos mais veementemente o significado da alimentação enquanto cuidado na prevenção, tratamento e recuperação de pessoas acometidas com algum tipo de enfermidade.

Então, seja um paciente que tenha alguma outra patologia, a nutrição realmente consegue melhorar sintomas, para que aquele paciente tenha uma qualidade de vida melhor. Então, a nutrição, eu vejo que você pode, não seria resgatar, seria melhorar o estado nutricional de uma pessoa, o estado clínico, aliás, de uma pessoa através dos nutrientes, através de uma alimentação.

(Marrom – recorte da entrevista, grifo nosso)

Como nutricionista, eu compreendo assim, que a nutrição perpassa todo o cuidado, desde a prevenção, o tratamento, tudo. Eu acho que a nutrição ela é importante em todo o contexto né, desde sempre, desde a infância, se a gente vem cultivando os bons hábitos, se a gente vem já aprendendo a ter uma educação alimentar, isso vai refletir lá na frente já como uma forma de prevenção e quando tem um problema, uma doença instalada vem ser um auxílio essencial no tratamento também né? E eu acho que eu entendo dessa forma mesmo, de essencial importância, inclusive toda equipe tem esse atendimento também; do quanto é importante pro tratamento de uma úlcera, os pacientes diabéticos, os pacientes renais, como faz a diferença da alimentação e da nutrição adequada.

(Anil – recorte da entrevista, grifo nosso)

A nutrição como parte dos cuidados básicos que se tem na vida, também é utilizada como terapia em algumas doenças (Thomaz et al., 2016). No contexto hospitalar, existe o reconhecimento de que a alimentação pode, em conjunto com outros cuidados de saúde, melhorar o tratamento dado aos pacientes (Araújo de Sousa et al., 2013), que muitas vezes se encontram em risco de desnutrição no ambiente hospitalar (Westergren et al., 2009; Kondrup et al., 2002).

Pacientes que estão em contextos hospitalares relacionam o ato de comer à doença e recuperação da saúde, e comer bem vai depender do que é permitido ou não a este diante do adoecimento que apresenta, uma vez que, segundo estudo de Demário, Sousa e Salles (2010), é possível não ocorrer uma identificação da alimentação hospitalar com sua história alimentar, preferências e hábitos construídos ao longo da vida.

É importante pensar que o sentido dessa alimentação com finalidade de prevenção, tratamento e recuperação trazido por nossas (os) participantes e reiterado por documentos oficiais como a PNAN, carrega consigo marcas de um paradigma científico na saúde pautado na cura e no combate às doenças e com relação a esse aspecto, Kraemer et al. (2014) nos aponta que:

É claro que não negamos o valor das evidências epidemiológicas sobre a relação direta entre alimentação e saúde e que conhecer é melhor do que ignorar quando é preciso agir. No entanto, por entendermos que, em Nutrição, para o (re) estabelecimento da saúde, é necessário mais do que prescrever nutrientes e restringir ou aumentar a ingestão de alimentos, acreditamos que não devemos normatizar a alimentação e olhar para a informação como algo absoluto.

5.2.2. O respeito pela história alimentar do paciente

Se a batida do Ceará é uma rapadura diferente, a batida de minha avó Nanoca é para mim coisa à parte e funciona no meu sistema de paladar e evocação, talqualmente a Madeleine de tante Léonie. Cheiro de mato, ar de chuva, ranger de porta, farfalhar de galhos ao vento noturno, chiar de resina a lenha dos fogões, gosto d'água de moringa nova – todos têm a sua Madeleine. Só que ninguém tinha explicado como Proust – desarmando implacavelmente, peça por peça, a mecânica lancinante desse processo mental. Posso comer qualquer doce, na simplicidade do ato e de espírito imóvel. A batida, não. A batida é viagem no tempo. Livro-me na sua forma, no seu cheiro, no seu sabor.

PEDRO NAVA

Com essa lembrança de Pedro Nava (1974, p. 35), memorialista brasileiro, reafirmamos aqui que a alimentação em nossa cultura está carregada de simbolismos que são interpretados pelos seres humanos diante da capacidade que possuem de dar sentido às coisas por meio de símbolos e funções simbólicas. A linguagem é exemplo dessa função que sinaliza quais ações humanas são significativas. Alimentar alguém é uma ação humana que representa respeito pela vida e o cuidado com o semelhante (Couceiro, 2004), como podemos ver na fala de Turquesa, logo abaixo:

Na verdade, o que eu mais gosto de trabalhar com alimentação nesse público é o respeito justamente à cultura, ao que eles gostavam de comer, como é que a gente pode tá oferecendo isso entendeu, sem comprometer o estado de saúde deles, caso já tenha alguma fragilidade? Então, trazer essa memória, entendeu, de vida da alimentação da socialização com os familiares. Então, alimentação para mim hoje é com esses pacientes que eu trabalho, é a manutenção do estado de saúde deles, preservando toda a história, a cultura que eles trazem da vida.

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Na fala de Turquesa percebemos o cuidado em garantir que a história e cultura alimentar do paciente seja preservada, atentando para aquilo que não vá comprometer seu estado de saúde e que possibilite a evocação da memória de vida, alimentação e convívio com familiares. Esse depoimento, nos ajuda a perceber como nossa vida é permeada por uma relação do homem com o alimento, associado a isso estão as agradáveis recordações que certas preparações alimentares nos trazem.

Na perspectiva de Freitas et al. (2008, p. 208) a compreensão do cuidado na nutrição por parte dos profissionais e dos usuários dos serviços está condicionada a aproximação das dimensões humanas que ocorre baseada no exercício de uma escuta sensível. Para os autores,

É nessa escuta que aparecem dimensões culturais da doença, do aleitar e tantas outras questões e necessidades em contextos sociais, étnicos e religiosos, específicos. Nessa interação entre personagens torna-se possível perceber os sentidos da nutrição e a pluralidade na orientação dietética (Freitas et al., 2008, p.208).

As pessoas carregam consigo uma história alimentar, um diário com as lembranças de suas aversões e preferências, o que satisfaz e o que incomoda, construídas e compartilhadas em um meio social, com amigos e familiares, sendo então dignas de respeito e compreensão como foi percebido por Áurea ao falar sobre a ligação afetiva e por Turquesa ao trazer a importância e o respeito pela história e cultura trazida da vida

Trata-se do significado simbólico construído nessas relações. Neste sentido concordamos com Resende (2009, p. 25), quando afirma que, “o significado simbólico da alimentação remete para o mundo dos afetos e das emoções”. Fato que nos convida a refletir sobre a complexidade do cuidado nutricional e sua relação com o não alimentar e ainda sobre

o lugar destacado que tem o nutricionista ao lidar com tais emoções nos Cuidados Paliativos e na proximidade da morte.

5.3. Sobre Cuidados Paliativos

O percurso feito até aqui destaca o quanto a alimentação é essencial em nossas vidas, por estar muitas vezes associada à saúde, bem-estar e prazer. Seu significado vai além do alimento em si ao englobar aspectos sociais, físicos, psicológicos e religiosos. Portanto, é fundamental o lugar dos nutricionistas e suas condutas para promover alívio de sintomas com relação à alimentação e também quando houver a decisão de não alimentar (Sochacki et al., 2008), situação possível nos Cuidados Paliativos na proximidade da morte.

Antes de partirmos para a compreensão do significado da alimentação e nutrição no processo de morrer pelos participantes dessa pesquisa, traremos um breve percurso histórico acerca dos Cuidados Paliativos e a compreensão que os profissionais possuem dessa abordagem.

5.3.1 Cuidados Paliativos: um breve percurso

Historicamente sabe-se que na Idade Média já existiam lugares que eram procurados por pessoas que buscavam proteção, acolhida e consolo para o sofrimento muito mais que o objetivo de cura (Alves, Cunha, Santos & Melo, 2019).

No século XVII muitas instituições de caridade surgiram para abrigar pobres, órfãos e pessoas doentes na Europa, prática que teve sua propagação junto às organizações religiosas que já no século XIX revelavam características de hospitais, por abandonarem a perspectiva específica da caridade. Esses lugares conhecidos como *hospices*, poderiam ser designados como um local com especialidades na prática em Cuidados Paliativos (Maciel, 2012).

O termo Paliativo está etimologicamente ligado à palavra *pallium* do latim “manto”, “capa”, que para além da ideia de cobertura, cuidado e atenção, expressa de certa maneira a noção de “cobertura” do humano em suas inúmeras dimensões com um sentido de cuidado integral (Ferreira, Lopes, & Melo, 2011). No dia a dia o termo paliativo tem tido significados de inutilidade e ineficácia, o que se mostra completamente equivocado uma vez que os CP se configuram como legitimamente úteis ao paciente no processo de morrer e morte ao proteger o sofrimento evitável e assegurar a dignidade das pessoas em seus últimos momentos na vida (Maciel et al., 2007).

A essência dos Cuidados Paliativos como abordagem está no cuidado do sofrimento do sujeito e não no seu prognóstico. Com indicação para pessoas, sejam elas adultas ou crianças, tendo uma doença curável ou não (ANCP, 2018). Na inviabilidade de traduzir de forma mais adequada o termo *hospice*, a Organização Mundial da Saúde (OMS) adotou a expressão Cuidado Paliativo tendo sua primeira definição dada em 1990, atualizada em 2002 e reafirmada em 2017, a qual se refere a:

[...] uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psíquicos, sócio familiares e espirituais (WHO, 2002).

No final de 2018, a *Internacional Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC) planejou, desenvolveu e implementou um projeto para revisar e adotar uma nova definição de CP que melhor contemplasse o público e as demandas a quem deveria ser destinado, já que a definição corrente da OMS, de 2002, limita os CP a problemas associados a doenças potencialmente fatais, e não às necessidades de pacientes com condições severas, crônicas e complexas. Dessa maneira trazemos o conceito ampliado, aqui transcrito em livre tradução por ainda não ter sido formalmente traduzida para o Português:

[...] os Cuidados Paliativos são os cuidados holísticos ativos de indivíduos de todas as idades com sofrimento severo relacionado à saúde devido a doenças graves e, especialmente, daqueles que estão perto do fim da vida. Tem como objetivo melhorar a qualidade de vida dos pacientes, seus familiares e seus cuidadores (IAHPC, 2018, p. ...).

O conceito contemporâneo teve a marca fundamental da assistente social, enfermeira e médica inglesa Cicely Saunders, conhecida por ser pioneira no desenvolvimento de conhecimentos e práticas de cuidado com pessoas próximas a morte. Nesse sentido, os Cuidados Paliativos tratam-se não somente de uma filosofia do cuidado, mas de uma técnica específica com fortes resultados em relação a melhoria da qualidade de vida de pessoas que convivem com uma doença que ameace a vida (ANCP, 2018).

Cicely Saunders introduziu o Movimento *Hospice* Moderno ao fundar em 1967 o *St. Christopher's Hospice*, uma estrutura que permitiu a assistência aos doentes e o desenvolvimento de ensino e pesquisa, acolhendo bolsistas de vários países. Até os dias atuais, o *St. Christopher's* oferece serviços em Cuidados Paliativos e Medicina Paliativa e tem reconhecimento mundial (ANCP, 2020). Cicely Saunders cunhou o conceito de *Dor Total* responsável por promover mudanças significativas na assistência, caracterizado pelo sofrimento amplo e intenso, ocasionado pela dor por meio da influência do estado psicológico, físico, espiritual e social da pessoa doente (Saunders, 1991).

É importante destacar o papel pioneiro e imprescindível de Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) ao promover significativas mudanças no campo da saúde no trato com a morte e o morrer. Médica psiquiatra suíça que se tornou mundialmente reconhecida por dar voz ao sofrimento singular de cada pessoa que se encontrava próximo a morte. Contraoando-se ao entendimento dominante oriundo da racionalidade médica instrumental, quando muito se escuta sobre o “não haver mais nada a fazer”. Kübler-Ross mostra que há ainda muito o que se pode fazer e com seu pioneirismo deflagrou grandes discussões, tanto em ambientes leigos, bem

como em espaços de atuação profissional no que concerne às necessidades das pessoas diante da morte e do processo de luto (Luz, 2020).

No Brasil, o Cuidado Paliativo teve seu início na década de 1980, com crescimento significativo a partir do ano 2000 (Matsumoto, 2012). Segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP (2020), ainda existe um grande desconhecimento e preconceito vinculado aos CP por parte de médicos, profissionais de saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Por conseguinte, os serviços de CP no Brasil são poucos e sua maioria necessita da implantação de um modelo de atendimento que seja padronizado e que seja eficaz e de qualidade.

Conforme documento de Análise Situacional e Recomendações da ANCP para Estruturação de Programas de Cuidados Paliativos no Brasil, em 2018 o país contava com 177 serviços de CP e em 2019 teve um aumento de 8%, chegando a mais de 190 serviços. Trata-se de um aumento significativo, mas não suficiente para inserir o Brasil no grupo de países com melhor nível de cobertura em CP. O mapeamento mundial mais recente destaca que o nosso país deixou a categoria 3a para o nível 3b, que embora tenha uma fonte de financiamento maior, maior disponibilidade de morfina, centros de treinamento e mais serviços à disposição da população, não possui a integração que se encontra nas categorias 4a e 4b (Santos, Ferreira & Guirro, 2020).

Em se tratando dos CP no mundo, o relatório da Comissão Lancet (Knaul et al., 2018) discorre sobre a falta de acesso global ao alívio da dor e aos Cuidados Paliativos ao decorrer do ciclo de vida, relatando que pessoas pobres em todas as partes do mundo vivem e morrem com pouco ou nenhum Cuidado Paliativo ou alívio da dor e que tal situação vem sendo amplamente ignorada, constituindo-se numa crise global.

Para Kovács (2011), os programas de Cuidados Paliativos possibilitam uma nova discussão sobre ética, sobre os cuidados no fim da vida, em meio à heterogeneidade de valores

e credos religiosos e ainda questiona a medicina autoritária, indicando a escuta do paciente e seus familiares.

Nesse contexto dos Cuidados Paliativos, o profissional nutricionista também assume um papel importante, uma vez que possui como elemento de trabalho os alimentos, a relação dos seres humanos com a alimentação e seus impactos na saúde (Nogueira de Souza et al., 2016).

Nessa direção, Magalhães, Oliveira e Cunha (2018), apontam a importância do nutricionista nos Cuidados Paliativos, uma vez que a terapia nutricional contribui para reduzir os efeitos colaterais provocados pelo tratamento ao poder realizar orientações nutricionais importantes e assim promover melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

Como aponta Hopinks (2004), a filosofia dos Cuidados Paliativos necessita de uma abordagem multidisciplinar para as inúmeras questões e dificuldades que se relacionam com a alimentação de pacientes e cuidadores que recebem Cuidados Paliativos, convocando os profissionais a aceitarem toda importância e complexidade que envolve o significado da alimentação e da não alimentação na vida das pessoas, exigindo deles habilidades e conhecimento como ferramentas de apoio aos pacientes e seus cuidadores.

Diante de tais contribuições, iremos nos debruçar sobre o conhecimento que nossas (os) participantes possuem acerca dos Cuidados Paliativos.

5.3.2. Cuidados Paliativos pelo olhar dos nutricionistas

Entender o olhar que os nutricionistas possuem acerca dos Cuidados Paliativos é fundamental, uma vez que é a partir desse conhecimento construído que o seu trabalho em CP é possível.

Tem-se como princípios orientadores das práticas em Cuidados Paliativos (Byock, 2009):

- A **qualidade de vida** encontra-se como objetivo clínico principal e a compreensão da morte é de que a mesma é um processo natural;
- Tanto o **paciente como sua família** devem ter o cuidado necessário em CP;
- **Controlar os sintomas** é um objetivo fundamental da assistência, devendo os mesmos serem rotineiramente avaliados efetivamente manejados;
- Não há nos CP a intenção de **antecipar a morte e nem prolongar o processo** de morrer;
- No CP a assistência é prestada por **equipe multiprofissional, em caráter interdisciplinar**;
- Os **aspectos espirituais devem ser incorporados** ao cuidado e sua promoção, com compreensão global da experiência do adoecimento;
- As **decisões relativas aos tratamentos médicos devem ser realizadas de maneira ética, de forma compartilhada** e com respeito aos valores étnicos e culturais. As informações sobre condições e opções de tratamento é direito dos pacientes e seus familiares;
- A assistência prestada ao paciente **não se finaliza com sua morte**, mas tem o cuidado estendido no apoio ao luto da família por período indeterminado;

As narrativas caminham em direção a alguns dos princípios preconizado pela OMS (2002) para os Cuidados Paliativos, como por exemplo: o alívio da dor; abordagem multiprofissional, cuidado integral; promoção da qualidade de vida até a proximidade da morte. Foram agrupadas nos seguintes eixos temáticos para conceituar CP: é promover qualidade de vida até o fim; é cuidar com respeito e acolhimento amoroso; é promover qualidade de vida para família até depois do fim – cuidar do luto; é um cuidado multiprofissional; por fim, foi dado destaque à ampliação do olhar do nutricionista com o eixo: Não é só terminalidade – é proporcionar conforto dentro da clínica.

5.3.2.1. É promover qualidade de vida até o fim

Nesse eixo temático as narrativas de nossas (os) participantes demonstram a compreensão sobre CP dando destaque a função de proporcionar a qualidade de vida até o processo de morrer, incluindo enquanto unidade de cuidado o paciente e seu cuidador, seja o familiar ou cuidador formal, bem como, implica também proporcionar o conforto físico e emocional.

5.3.2.1.1. Cuidar do paciente e seus cuidadores

*Eu compreendo, no sentido de **dar qualidade de vida pra esse paciente até seu fim de vida e não só pra o paciente, mas para a família ou cuidador**, porque nem sempre é a família que tá cuidando, às vezes, é uma pessoa que vai estar sendo cuidador mesmo.*

(Carmim – recorte de entrevista, grifo nosso)

No entendimento de Carmim, o sentido do CP está em proporcionar qualidade de vida até o fim, para pacientes, e cuidadores familiares ou cuidador formal.

Em estudo realizado por Delalibera, Presa, Barbosa e Leal (2015) é ressaltado o quanto o cuidado de um familiar com doença avançada, no fim de vida ou não, constitui-se de uma sobrecarga emocional intensa. Fatores inerentes ao próprio cuidador como também ao cuidado que é exigido pelo paciente podem influenciar essa sobrecarga.

Lago (2015), defende que o cuidador principal requer acompanhamento e reconhecimento pela equipe de saúde, família e sociedade. O suporte emocional e apoio são imprescindíveis no enfrentamento do processo de cuidar, uma vez que ao cuidar e vivenciar o sofrimento de alguém, o cuidador pode se deparar com inquietações e angústias.

5.3.2.1.2 Conforto físico e emocional

Dentre os princípios do CP definidos pela OMS (2009), controlar os sintomas é objetivo fundamental da assistência, devendo os mesmos serem rotineiramente avaliados e efetivamente manejados. Aqui, entendemos como sintomas tudo aquilo que o paciente avalia como um problema (Simono & Tripodoro, 2006).

É a gente oferecer a terapêutica minimizando os desconfortos, melhorando a qualidade de vida para eles dentro do ambiente que traga acho que um melhor equilíbrio tranquilidade para que ele consiga passar por aquele enfrentamento da forma menos dolorosa [...] O primeiro paciente que eu tive, justamente, essa experiência era um paciente de 95 anos, tinha demência e aí ele começou a recusar, foi recusando, e aí foi ficando debilitado e eu vendo que ele precisava ir pra uma sonda. Isso foi logo no início quando comecei a atender pacientes domiciliar. E aí eu fui conversar com o médico [...] Ele dizendo que existem situações e alguns casos de pacientes que a gente precisa ter um olhar mais holístico.

(Turquesa – recorte de entrevista, grifo nosso)

Na fala de turquesa observamos o destaque à melhoria na qualidade de vida relacionado à diminuição do sofrimento físico por meio de decisões que prezam pela minimização dos desconfortos em um ambiente que promova tranquilidade para que o paciente possa ter condições de enfrentar a situação com menos dor. Quando se pensa em desconforto e sofrimento destacamos a importância da visão multidimensional do conceito de *Dor Total*.

Turquesa ainda nos relata um conhecimento sobre CP obtido na prática a partir do encontro com profissionais que compartilharam a construção de um olhar mais holístico no cuidado dos pacientes. Trata-se de um princípio dos CP observar o paciente como ser biográfico e não somente biológico, com respeito aos seus desejos e necessidades (Matsumoto, 2012).

Nesse sentido, a dor pode ser: **física; psíquica**, quando apresenta o medo de sofrer, morrer, tristeza, raiva, dentre outros; **social**, quando se mostra presente o sentimento de rejeição, dependência e inutilidade; **espiritual** quando se evidencia a falta de sentido na vida e na morte; **financeira** quando envolve as perdas e dificuldades; interpessoal, caracterizada pelo isolamento e estigma e **familiar**, quando o indivíduo vivencia a mudança de papéis, sua perda da autonomia e ainda perda de controle (Carvalho, 2009).

Como aponta Bayés (2001), a dor e sofrimento não são sinónimos. O sofrimento se traduz na vivência da dor para cada pessoa e configura em um fenómeno mais amplo, por se tratar, segundo Cassel (1982), de um estado de mal-estar induzido pela ameaça da perda de integridade ou desintegração da pessoa, independentemente da sua causa.

Com a minimização dos desconfortos, Turquesa acredita promover qualidade de vida. O conceito de qualidade de vida possui raízes complexas, diversas e inconclusivas, sendo definido por Moraes, Bezerra e Viana (2016) como, “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, e considerando-se também os seus objetivos, expectativas, padrões e interesses” (2016, p. 136).

A narrativa abaixo se reporta a um sofrimento que não é passível de medicação, mas que pode também ser viabilizado: o afeto de alguém no cuidar do sofrer emocional.

[...] mas vendo nessa forma global do que o paciente está precisando: do afeto, é de cuidado.

(Carmim – Recorte de entrevista, grifo nosso)

No dizer de Pessini (2002), o resgate de uma visão antropológica holística que contemple o cuidado nas suas mais variadas dimensões (física, social, psíquica, emocional e espiritual) apresenta-se como uma urgência frente a um contexto de maior tecnologização do cuidado.

5.3.2.2. *É cuidar com respeito e acolhimento amoroso*

*Cuidado paliativo é fornecer o máximo de assistência para gerar o mínimo de desconforto e respeitando o que o paciente quer. Então, tem muitos pacientes que não querem, por exemplo, fazer uso de muitas medicações e preferem tá em casa. [...]o que é bom para mim pode não ser bom para o paciente, então, é **respeito** à autonomia do paciente e dos familiares.*

(Áurea – recorte de entrevista, grifo nosso)

*Paliativo para mim é **acolher**. É você **cuidar com amor** aquele paciente que já vem de uma luta grande, vamos dizer assim, de um processo de tratamento forte. **Paliativo é você cuidar, é carinho, é amor.***

(Marrom – recorte de entrevista, grifo nosso)

Marrom ressalta o quanto no cuidado paliativo é importante o acolhimento amoroso e, sobre esse cuidar, Bettinelli, Waskievicz e Erdmann (2003, p. 233) nos dizem que, “o grande desafio dos profissionais da saúde é cuidar do ser humano na sua totalidade”. Mas como nos aponta Pessini (2002, p. 66), “quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano do outro torna-se um radar de alta sensibilidade, se humaniza no processo e, para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria”.

O nutricionista é um profissional de grande importância nesse contexto, e quando se mostra criativo, sensível e compreensivo sobre a condição humana pode ter uma atuação diferencial. Porém, o grande desafio que hoje se apresenta é o reconhecimento de como os CP são importantes a ponto de se mostrar presente na formação de vários profissionais de saúde, sendo necessário para isso uma mudança do paradigma da cura para o do cuidado (Faillace, 2015).

Esse eixo, ao pontuar os CP enquanto um cuidar que atua com respeito e acolhimento amoroso, nos remete a uma reflexão sobre outro aspecto imprescindível nesse fazer: a qualidade da comunicação. É preciso uma boa escuta para ouvir as necessidades e desejos do paciente e

lidar com negociações de condutas nesse cenário, sem dúvida, aspectos de grande importância para as práticas humanizadas. A expressão conclusiva “sem comunicação, não há humanização” (Brasil/MS, 2000) nos remete ao fato de que é impossível prestar um atendimento humanizado quando não se possui a capacidade de ouvir e falar. Torna-se necessário possibilitar o diálogo na forma como as pessoas se relacionam e interagem com os outros, não se tratando apenas de um recurso técnico, mas a possibilidade de usar a técnica para conhecer o outro (Oliveira, Collet & Viera, 2006).

Trazemos o acolhimento aqui, no sentido defendido pela Política Nacional de Humanização para a qual o significado do acolhimento é “reconhecer o que o outro traz como legítima e singular necessidade de saúde”. Para os participantes de nosso estudo esse reconhecimento implica também em uma postura afetuosa.

5.3.2.3. É promover qualidade de vida para família até depois do fim: cuidar do luto

*Porque muitas vezes, a família pensa que a equipe deixou de cuidar, ou que eu cuidador estou deixando de cuidar e aí nós conseguimos levar pra essa perspectiva **que o cuidado tá muito além, é eu estar do lado do paciente, é a gente poder acolher a família e isso vai muito além, porque vai até o luto, após o luto também.***

(Carmim – Recorte de entrevista, grifo nosso)

Em sua fala, Carmim revela a compreensão do conceito de CP em uma dimensão do cuidado nem sempre acolhida nas clínicas. Trata-se do apoio ao enfrentamento do luto, uma vez que, faz parte dos princípios do CP ao cuidar do processo de morrer do paciente, cuidar da família da morte na proximidade e depois, estendendo dessa maneira ao cuidado no luto (Matsumoto, 2012).

De acordo com Bowlby (2006), o luto se traduz numa resposta a um rompimento de vínculo importante em que existia investimento afetivo entre o enlutado e o ente que se foi. A dimensão do luto relaciona-se ao grau de apego que considera fatores relacionados à perda e seus significados. Apresenta-se como um processo natural e esperado, mas que pode ter sua vivência dificultada e complicada diante de alguns fatores como, por exemplo: qualidade da relação com a pessoa que morreu, tipo de morte, idade do morto e significado da morte para o enlutado (Franco, 2008; Parkes, 2009).

Os profissionais de saúde possuem dificuldades em lidar com luto na sua prática e ao vivenciar o processo podem adoecer (Magalhães, 2015). Por isso, torna-se imprescindível àquele que trabalha em contextos de perdas e morte ter conhecimento acerca do luto, suas definições e reações dele advindas, por se tratar de um processo individual que provoca alterações no comportamento tanto de familiares como também do próprio paciente (Genezini, 2012).

5.3.2.4. É um cuidado multiprofissional

As narrativas ilustram que Cuidado Paliativo é:

É um cuidado muito conjunto. A gente trabalha de forma conjunta: psicólogo, fisioterapeuta, médico. E assim, cuidado paliativo, a intenção dele, que eu compreendo, não é nem prolongar a vida. Cuidado paliativo, eu enxergo como um momento que a família, ela e a gente como profissional, tenta minimizar o sofrimento do paciente.

(Branco – recorte de entrevista, grifo nosso)

*Eu compreendo como **cuidado do paciente, da família no processo, do processo e progresso até a morte. Um cuidado multiprofissional e familiar pro paciente até a chegada da sua morte. Se isso vai durar um ano ou dois anos, três meses, três dias, o cuidado integral.***

(Violeta – recorte de entrevista, grifo nosso)

No entendimento de Branco, trata-se de um cuidado oferecido junto a outros profissionais, de forma conjunta com intuito de minimizar o sofrimento do paciente. Uma fala importante uma vez que, em se tratando da oferta de alimento para pacientes em Cuidados Paliativos no fim de vida, Thomaz et al. (2016) nos diz que nem sempre o alimento será promotor de conforto e bem-estar dos pacientes, implicando assim em um trabalho conjunto entre os profissionais e unidade de cuidado para se chegar ao melhor caminho.

Quando se fala de um doente com um prognóstico de semanas ou dias discute-se a alimentação ou hidratação com todas as considerações éticas e legais que isso implica. Nessa altura, as intervenções visam o conforto do doente e alívio de sintomas e enfatizam a qualidade de vida (Rojas, 2004; Eberhardie, 2002; Hopkins, 2004; Holder, 2003).

Em estudo realizado por Borba et al. (2020) com profissionais de uma equipe multiprofissional que prestam assistência a pacientes em Cuidados Paliativos em fase final de vida, reconhece-se que uma maior integração da equipe facilite o processo de cuidado e a necessidade de se especializar para o desenvolvimento de competências que visem a melhoria da qualidade da assistência paliativa prestada.

Branco ao falar sobre a intenção do CP diz que não se trata de “*prolongar a vida*”, o que muito se tem feito diante dos avanços tecnológicos na medicina, que levam os médicos a agirem incansavelmente de modo a vencer a doença e prolongar a vida de pacientes com impossibilidade no tratamento modificador da doença, mas que na verdade o que se prolonga mesmo é o sofrimento e o processo de morrer (Mambaia dos Santos, 2011).

Os Cuidados Paliativos têm como princípio “não acelerar e nem adiar a morte”. Nesse sentido ressalta-se que essa abordagem não tem proximidade alguma com a eutanásia como

muitos ainda erroneamente compreendem (Matsumoto, 2012) e que ao se propor medidas que melhorem a qualidade de vida, existe a possibilidade de a doença evoluir de forma retardada.

5.3.2.5. Não é só terminalidade: é proporcionar o conforto dentro da clínica

*Eu compreendo que Cuidados Paliativos não seja só na terminalidade (...) eu vejo como sendo aqueles pacientes que possuem determinados tipos de doença, que vai se cronificando e que a gente não consegue tratamento para aquilo, digamos assim, uma doença que não tenha cura de repente e que seja progressiva e vai entrar nessa linha de Cuidados Paliativos. Eu entendo dessa forma. **E acho que a palavra chave aí, realmente, é proporcionar o conforto dentro da clínica, porque pacientes em Cuidados Paliativos a gente teve um que durou, que viveu anos com a gente. Então a gente também não pode descuidar da parte clínica. São pacientes que ainda demandam cuidados.***

(Anil – recorte de entrevista, grifo nosso)

Anil reforça a compreensão de que o cuidado paliativo não se restringe apenas ao cuidado diante da terminalidade da vida, mas também para pacientes que convivem com uma doença crônica progressiva e incurável.

Sua fala comunga com as discussões atuais de ampliação do conceito de CP, ao defini-lo como cuidados holísticos ativos de pessoas de todas as idades com graves sofrimentos relacionados à saúde diante de doenças graves, especialmente os que estão próximos ao fim de vida (IAHPC, 2018).

As narrativas do nosso estudo apontam para o entendimento dos CP em sua relação direta com a promoção de qualidade de vida para pacientes e familiares como forma de minimizar desconfortos. Ou seja, buscar aliar esse cuidar até o fim com afetividade e atuar de forma global.

Muitos foram os princípios dos CP contemplados por nossos participantes ao compartilharem o entendimento que possuíam acerca do conceito propriamente dito. No entanto, chamou a nossa atenção o fato de que os aspectos espirituais não foram abordados por eles, evidenciando também a ausência dessa temática na formação desses profissionais.

É fato que a importância da espiritualidade no cuidado ao paciente em CP, próximo ou não a morte, vem sendo considerada por muitos estudiosos e consiste em um dos princípios dos Cuidados Paliativos.

O estudo de Evangelista et al. (2016) ao considerar o indivíduo como um ser holístico, ressalta a importância da dimensão espiritual durante a assistência de pacientes assistidos por meio de Cuidados Paliativos. Rocha (2018) em pesquisa com psicólogos/as que atuam em contextos de CP na proximidade da morte, revelou que esses profissionais defendem a importância de se considerar a espiritualidade/religiosidade nas práticas de saúde, sobretudo no cuidado diante da morte, como um resgate da humanização e da integralidade do cuidar.

Em posse de tais conceitos, que revelam o conhecimento que nossos participantes possuem acerca do Cuidados Paliativos, iremos a seguir nos debruçar sobre os significados que a alimentação e a nutrição possuem para esses profissionais no processo de acompanhamento de pacientes que vivenciam o morrer.

5.4. Os significados da alimentação e nutrição no processo de morrer: o saber construído na prática

Até o momento de abordarmos sobre o alimentar e nutrir em situações de proximidade da morte, as narrativas de nossas (os) participantes não se referiram aos cuidados no fim da vida. Turquesa revela:

*Eu nunca parei para pensar sobre isso, porque quando a gente pensa que um paciente desse que não tem mais a consciência ele abre a boca simplesmente porque tão dando a comida, ele nem sabe o que está comendo, então é diferente daquele que tem a compreensão, que pode fazer uma escolha, se hoje eu tenho desejo de comer tal alimento e aquele alimento que vai ser oferecido pra ele, é diferente daquele paciente que ele não tem mais a consciência. É tanto que paciente que tem um paladar completamente alterado a ponto de tomar medicações amassadas, então, quando a gente pensa que o paciente fica com comprimido diluindo na boca, então, a gente vê assim: **é prazer essa alimentação?** Ele consegue extrair algum prazer dessa alimentação? **Provavelmente não, porque em termos de sabores né? É mais uma necessidade fisiológica mesmo da pessoa, do ser humano, eu preciso pensar melhor sobre isso.***

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Na fala de Turquesa percebemos que a participação na pesquisa foi uma oportunidade para pensar os significados da alimentação e nutrição diante da morte, pois até o momento não tinha pensado sobre essa situação específica. Ao refletir sobre essa condição do paciente que não tem mais consciência, possibilidade de escolha e paladar, e que de uma maneira mecânica abre a boca tanto para se alimentar como tomar medicações, Turquesa questiona se existe prazer, diferente dos que tem compreensão e que ainda podem escolher. Desse modo, conclui que para essas situações a alimentação se configura mais em uma necessidade fisiológica do ser humano.

O valor dado ao alimento não muda com o passar do tempo ou ainda com a manifestação de um adocecimento grave, o que ocorre são as sensações causadas pela sua ausência ou dificuldade de ingestão. Dessa forma, são muitas as alterações alimentares ocasionadas em pacientes em Cuidados Paliativos, dentre elas está a falta de sensibilidade com relação ao sabor, a dificuldade em deglutir, digerir e absorver os alimentos. Todas essas alterações contribuem para o desenvolvimento de um quadro depressivo, isolamento social e comprometimento da

confiança e autoestima por parte do paciente (Silva et al., 2009).

O fato é que diante de uma formação que não prepara para o lidar com processos de morrer e morte, com as reações que o simbolismo do alimentar pode provocar nos pacientes, familiares, e no próprio profissional, foi profundamente relevante dialogarmos com os nutricionistas de nosso estudo e descobrir junto com eles os significados que possuem ou que foram construídos na prática diante dos pacientes/usuários em situações ameaçadoras da vida e na proximidade da terminalidade. Os significados da alimentação e nutrição no processo de morrer que foram tecidos conjuntamente agrupam-se no seguinte eixo temático: para além do recuperar alimentar é possibilitar algum prazer.

5.4.1. Para além do recuperar, alimentar é possibilitar algum prazer!

Ficou evidente que um dos significados dado à alimentação nas situações diante da morte ou ameaçadoras da vida, diz respeito a uma compreensão do alimentar como uma forma de cuidar que pode ser traduzida por proporcionar prazer, sendo esse associado ao afeto promovido pelo ato de cuidar, o significado de vida envolvido nesse prazer e o conforto físico promovido também pelo prazer da alimentação, incluindo um pouco de autonomia na escolha.

5.4.1.1 Alimentar é cuidar dando afeto e prazer!

A vida que nutre amor

Amor que dar vida

Vida que deve ser vivida

Vivida no amor, na dor, na despedida, no caminhar

No caminhar para viver

Devoção no cuidar

*Cuidando com afeto da nutrição, do corpo, da alma
 Nutrição que nutre a célula, o corpo, a alma de quem precisa ser cuidado
 Que dar energia para viver extravasando alegria, amor, gratidão
 pra suportar a dor da despedida
 E a vida vai sendo vivida não deixando de nutrir pela vida.*

CARMIM

*Eu compreendo como **significado de vida, de cuidado mesmo, de afeto, então, é essa minha compreensão dentro da perspectiva da nutrição oncológica, não só da recuperação, obviamente, do suporte nutricional que isso vai estar impactando no bem-estar do paciente, na qualidade de vida, na recuperação, mas quando chega na fase do paliativo é muito mais essa questão do afeto, da afetuosidade.***

(Carmim – recorte da entrevista, grifo nosso)

Nessa perspectiva do cuidado de pacientes oncológicos, Carmim entende a alimentação e nutrição como vida, cuidado e afeto, não restringindo-se apenas à recuperação do paciente, mas de como o suporte nutricional irá impactar o bem-estar, a qualidade de vida e recuperação, para destacar ainda mais o papel do afeto no Cuidado Paliativo na proximidade da morte.

No que diz respeito à relação da alimentação e Cuidados Paliativos, Fernandes Costa e Coelho Soares (2016) ao tentarem compreender os sentidos e significados da alimentação e nutrição nos Cuidados Paliativos oncológicos, por meio de entrevistas com pacientes e acompanhantes, destacam como núcleo central a afirmação de que “se não comer, não pode viver”. Demostram dessa forma um sentido primordial da alimentação e nutrição e sua relação com a vida, além de ressaltar o valor cultural e social da alimentação, que se encontra impregnada de simbolismos e uma enorme carga emocional.

Em estudo feito por Muir e Linklater (2011), a partir de depoimentos de pacientes, foi possível compreender que eles entendiam o alimento para além do suporte nutricional, tendo

um propósito que era refletido por demonstrações de carinho, compaixão e até assentimento da morte.

No dizer de Romaneli (2006) são as refeições familiares, os momentos de encontro, de conversa bem como na troca de informações onde a dimensão afetiva da alimentação se mostra presente, constituindo-se de maneiras prazerosas e ricas de sociabilidade, bem diferente do que ocorre em hospitais, quando muitas vezes o paciente se alimenta sozinho e longe de seus familiares, afetando dessa maneira o afeto envolvido no ato de comer.

Cabendo assim o reconhecimento desse momento importante do cuidar, cujo prazer pode ser proporcionado por ser alimentada(o) por quem se está vinculado o pelo simbolismo que o alimento traz de volta. A narrativa de Anil ilustra bem essa forma de prazer e cuidado.

[...] é o bem-estar daquela pessoa, então, se a nutrição, se alimentação vai ser uma forma de prazer para aquela pessoa acho que a gente tem que, dentro do possível, na medida do possível a gente tá proporcionando esse prazer, esses momentos. Até porque a nutrição, a alimentação tem um vínculo afetivo, traz muitas lembranças, determinados pratos, muitas famílias se reúnem a mesa, então, tem essa questão social e se o paciente, se ele ainda tem a condição ainda na terminalidade de vivenciar esses processos, se a alimentação pode proporcionar isso eu entendo que isso deve ser deve ser feito.

(Anil – recorte da entrevista, grifo nosso)

5.4.1.2. Alimentar é cuidar dando conforto, autonomia e algum prazer

A alimentação proporciona bem-estar ao indivíduo, mas também pode causar desconforto em situações específicas, como uma doença. Nesse sentido, a orientação nutricional pode ter objetivos distintos e em se tratando do fim de vida, ela objetiva

proporcionar conforto e prazer para pacientes e familiares, como nos fala Branco no fragmento abaixo:

De um lado eu uso muito convencimento, justificativas para tentar que no paciente ele entenda que precisa fazer algumas mudanças na alimentação atual dele para que ele não venha a aumentar, digamos assim, o risco de uma doença maior ou melhorar da atual doença que ele tá atualmente, isso é um ponto. No outro eu enxergo a nutrição mais como dar conforto, eu não tento convencer, não tento justificar [...] dar conforto a família, ao paciente e trazer um pouco da sensação de bem-estar, um momento prazeroso pra família e pra ele mesmo. Que o ato de comer não seja uma coisa mecânica, tipo: eu tenho que comer igual a tomar um remédio, por exemplo, como obrigação, não! Talvez um pequeno momento de prazer durante o dia todinho de sofrimento, talvez.

(Branco – recorte da entrevista, grifo nosso)

Em todas as culturas a oferta de alimentos está imbuída de um valor social, que se negada reflete em um sentimento de culpa tanto na família quanto na equipe médica (Fernández-Roldán, 2005). Quando na fala de Branco aparece “*Talvez um pequeno momento de prazer durante o dia todinho de sofrimento, talvez*”, percebemos o esforço em proporcionar com a alimentação um momento de bem-estar, alívio e conforto ao paciente, compartilhando do pensamento de Violeta, logo abaixo:

Pensando na minha atuação em Cuidados Paliativos eu já penso que é conforto, é prazer e um mínimo de nutrição possível, tentando amenizar os sintomas. Nem sempre a gente consegue, mas a gente tenta.

(Violeta – recorte da entrevista, grifo nosso)

Apesar de existir poucos estudos na literatura científica que contemplem a temática da alimentação e nutrição em Cuidados Paliativos (Fernandes Costa & Coelho Soares, 2016), desde 1992, a *American Dietetic Association* (ADA) refere que, “a nutrição em pacientes com doença avançada deve oferecer: conforto emocional, prazer, auxílio na diminuição da ansiedade

e aumento da autoestima e independência, além de maior integridade e comunicação com seus familiares”, conforme traduzido também na fala de Marrom:

*Eu acredito que a nutrição vem sim para melhorar, mas chega um momento que a nutrição não tem mais o papel de resgatar o estado nutricional. A nutrição, a alimentação, ela vai entrar como coadjuvante ali. Ela não vai ser mais algo que vai reestabelecer, retornar o estado nutricional, você vai ficar super bem, não, não mais. **A alimentação vai ser agora apenas um conforto, um prazer que vai lhe trazer naqueles últimos meses, últimos dias de vida.***

(Marrom – recorte da entrevista, grifo nosso)

Marrom acredita que a nutrição tem seu papel importante, mas que em determinado momento ela não é capaz de resgatar o estado nutricional, significando **conforto e prazer** nos últimos momentos, o que corrobora com o ilustrado por Áurea, que por sua vez destaca a questão da autonomia.

*Eu acredito que os que chegam na fase final podendo se alimentar via oral, eu acredito que a gente **não pode negar a esse indivíduo a autonomia em relação a escolher o que comer**, a associar esse prazer com afetos passados, com a cultura, mas dentro do ambiente hospitalar é muito complicado a gente conseguir possibilitar essa vivência, porque, por exemplo, se a gente começar a liberar esses pacientes comerem alimentos trazidos de um ambiente extra unidade, talvez a gente esteja sendo irresponsável em piorar o quadro daquele paciente, **mas também negar, também vai contra a uma necessidade, a um não respeito da autonomia nesse momento.** Então, pensando que muitas vezes a gente tá só triste e pensa em comer, **imagina você saber que tá no último momento da vida, longe de pessoas que você gosta né? E tendo que se privar de alimentos que remete a tanta coisa importante, a tanta coisa boa é muito delicado.** Então eu acredito que em hospitais, **em locais em que se possa atender essa necessidade afetiva, emotiva, do paciente com segurança teria que ser quase que um protocolo dentro de uma unidade de nutrição**, mas dentro de unidade limitadas, como a que eu trabalho, que a gente praticamente não pode manipular nada por falta de ambiente seguro é bem complicado.*

(Áurea – recorte da entrevista, grifo nosso)

Na fala de Áurea percebemos a dificuldade que o profissional tem em querer garantir no fim da vida a autonomia do paciente em escolher o que comer. Numa tentativa de relacionar essa comida com o prazer, o afeto e a cultura, ela se depara com os entraves que o ambiente hospitalar oferece, uma vez que não é possível possibilitar essa experiência com a comida e nem permitir que pessoas tragam alimento de fora do hospital por receio de estar sendo irresponsável e contribuir para a piora do paciente. Essa situação se configura em um dilema entre negar ou não negar, respeitar ou não respeitar a autonomia do paciente.

A narrativa de Áurea corrobora com o estudo de Thomaz et al. (2016), quando afirma que realizar a vontade do paciente com a oferta de algum alimento que ele deseje muito não significa apenas alimentá-lo, mas pode possibilitar que o mesmo tenha recordações prazerosas que o faça lembrar de momentos importantes da vida, o que trará a partir dessa atitude conforto físico e emocional ao paciente.

Assim como na fala de Turquesa logo no início desse capítulo, Anil destaca que sobre a alimentação e nutrição no processo de morrer é algo em que *“a gente não refleta tanto”* e reforça o foco no **conforto** para a pessoa e o prazer que a alimentação pode proporcionar ao possibilitar ao paciente rememorar vínculos, afetos, como já citado anteriormente.

Pronto, no processo de morrer são coisas que talvez a gente não reflita tanto, antes de você perguntar, mas é como eu lhe falei eu acho que nesse processo de morrer o que a gente deve tá focando é o conforto daquela pessoa né?!

(Anil – recorte da entrevista, grifo nosso)

Alimentar ou não alimentar deve ser uma decisão baseada no conforto e autonomia do paciente e sua família, além do cuidado em não gerar desconforto ou risco pra ele, o que corrobora com Benarroz, Faillace e Barbosa (2009, p. 1881) ao ressaltarem que em condições em que a nutrição não mais cumprir seu papel de recuperar e garantir o estado nutricional “a

intervenção do nutricionista é considerar as necessidades do indivíduo, preferências e hábitos alimentares, fundamentais tanto para o controle dos sintomas, quanto para garantir satisfação e conforto”.

Para Daniel e Cravo (2005), cabe a esse profissional não dispor de uma postura dominadora em que considere seu saber científico como algo verdadeiro e ignorar o do paciente. É preciso construir o saber a partir do saber do outro.

Sobre esse saber que é construído na prática, Carmim continua:

*Nós fomos formados na academia para alimentar, para recuperar o paciente, para melhorar o estado nutricional e isso de fato me impactava bastante, de ver e querer achar as mil possibilidades disso acontecer. Mas, na vivência de cada dia (...) **com os pacientes nós fomos aprendendo que a teoria, ela, às vezes, se distanciava um pouquinho da prática e aí vendo na perspectiva do paliativo que não é o protocolo, mas os princípios que são estabelecidos no paliativo é o cuidado que eu vou ter com esse paciente, com a família desse paciente, direcionar o olhar desse alimento que não vai ter mais aquele objetivo esperado ou que vai até causar, às vezes, um próprio dano maior pro paciente.***

(Carmim – recorte de entrevista, grifo nosso)

Séculos se passaram e o conhecimento em alimentação e nutrição acumulados nesse período ofereceram, em sua maioria, respostas sobre o que se entende de uma boa ou má alimentação a partir de pesquisas feitas em laboratórios por meio de um olhar científico sobre o corpo biológico e escolhas alimentares que representam felicidade, prazer e satisfação nem sempre são tidas como boas por esse viés (Santos, 2008).

Para Santos (2008, p. 272), discutir sobre qualidade de vida exige a superação do que prevalece em termos técnicos e científicos de cunho mais positivista no sentido de avançar a subjetividade. Esse lugar subjetivo é onde se encontra o poder do indivíduo em mostrar sua vontade e segundo a autora:

[...] autodefinir-se em relação às suas experiências vivenciais, incluindo-se entre estas a saúde, a alimentação e a nutrição e ainda completa que este sujeito pertence a um grupamento social, com o qual compartilha a experiência de viver, comer, adoecer e morrer, de forma que a subjetividade valorizada neste momento não deveria colocar em segundo plano a história social desse sujeito (Santos, 2008, p. 272).

Torna-se necessário superar, como bem disse Freitas et al. (2008, p. 208), “a ausência ou a fragmentação dos conteúdos humanos na formação do profissional nutricionista que, em geral, é estimulado a pensar o indivíduo e a sociedade como entidades desconectadas; ‘corpos’ separados”.

Um nutricionista que quebra o protocolo e permite que o paciente vivencie alguns momentos prazerosos no momento em que consome seu alimento favorito ou ainda desejado naquele instante é uma conduta de humanização (Pedroso, 2007), o que para Freitas et al. (2008, p.211), ao pensar numa proposta humanizadora:

[...] é a compreensão do nutricionista quanto ao significado da alimentação para o comensal, a interpretação do sujeito sobre sua dieta, seu corpo em seu mundo. A exemplo dessa interpretação, surgem aspectos socioculturais da alimentação em casa e no hospital, sua negação e outras respostas que se mesclam ao imaginário e ao campo cognitivo para conceber representações sobre uma alimentação provisória, com cheiro de éter, sem gosto, e próxima à morte, como é o ambiente hospitalar (Freitas et al., 2008, p.211).

Estudo realizado por Morais, Bezerra, Carvalho e Viana (2016), que teve como objetivo verificar se a nutrição pode ou não melhorar a qualidade de vida do paciente em Cuidados Paliativos, concluiu que a conduta nutricional em CP deve respeitar as decisões do paciente e de sua família e os princípios bioéticos, com intervenções que deem maior importância à prestação de aconselhamento e de apoio, ao invés de focar unicamente na adequação das necessidades nutricionais.

Em revisão bibliográfica realizada, Silva et al. (2018) concluiu que a oferta de um suporte nutricional mais humanizado e alimentação aceitável de acordo com as preferências do próprio paciente se revelou como uma das melhores alternativas para elevação da qualidade de vida.

Percebe-se que a oferta desse suporte nutricional humanizado nem sempre é possível o que compromete a qualidade de vida do paciente dependendo do tipo de assistência que ele recebe. Sobre esse aspecto, Branco e Turquesa nos dizem:

*As dificuldades são muitas (ao se referir à alimentação). Atualmente, o governo tem uma restrição muito grande da questão de **dispensar suplementação desses pacientes**. Teve alguns momentos que a gente não tinha e a gente ver a dificuldade econômica... a industrializada o custo passa de mil reais.*

(Branco – Recorte de entrevista)

*As dificuldades é essa questão do **acesso ao alimento** que vai contribuir aí para dar o suporte nutricional, o **custo desses produtos** que oneram o orçamento da família.*

(Turquesa – recorte de entrevista, grifo nosso)

Branco e Turquesa nos trazem uma realidade de pacientes que estão sendo assistidos em suas casas e que em virtude da situação clínica podem necessitar de um suplemento alimentar ou ainda de uma dieta industrializada, que se constituem de alimentos para fins especiais conforme Portaria N° 29, de 13 de janeiro de 1998 (Ministério da Saúde). Esses produtos possuem custo elevado e isso pode representar um fator que dificulte o acesso do paciente ao alimento por pesar financeiramente no orçamento da família.

Em casos onde a ingestão oral de alimentos é insuficiente para prover as necessidades nutricionais, a indicação de um suplemento alimentar oral traz benefícios ao favorecer uma melhoria nas condições clínicas e funcionais do paciente (Castro, Frangella & Hamada, 2017).

Bertholino (2017) ao falar de sua experiência profissional relata que cotidianamente se depara com o sofrimento de famílias que não conseguem adquirir um suplemento nutricional

industrializado de alto custo para a alimentação via sonda, condição necessária para que o paciente se mantenha alimentado e nutrido quando no domicílio. Segundo a autora, o estado é obrigado a suprir essa necessidade, mas muitas vezes a família precisa judicializar o pedido e leva muito tempo para que a causa seja ganha, ficando o paciente em situação de risco tanto pelo agravamento da doença como também pela desnutrição ocasionada.

No estado do Rio Grande do Norte não dispomos de informações acerca dessa questão e dessa maneira trazemos apenas as falas de nossas (os) participantes que no sentido de cuidar diante da morte desejam proporcionar conforto, mas encontram obstáculos para esse fim, revelando dessa maneira a interferência dos aspectos sociais na orientação nutricional a ser ofertada.

Neste capítulo, inicialmente as narrativas evidenciaram a alimentação como promotora de cuidado ao proporcionar o bem-estar e ter como finalidade comum a prevenção, o tratamento e a recuperação do indivíduo diante de uma enfermidade. Para além desses significados, o respeito pela história alimentar do paciente mostra-se presente e amplia esse olhar ao contemplar aspectos psicológicos e sociais do sujeito.

Diante da proximidade da morte, os significados da alimentação e nutrição assumem outras direções que não apenas recuperam e sim revelam o sentido do alimentar enquanto possibilidade de proporcionar algum prazer, simbolizando um cuidar com afeto. O bem-estar seria por meio dessa forma de cuidar bem como pelo conforto, autonomia proporcionados aos pacientes e seus familiares.

É nesse contexto de cuidado que o não alimentar se revela presente e de forma dilemática na prática, como será melhor abordado no próximo capítulo, em que nos debruçaremos sobre os desafios presentes no cuidado nutricional no processo de cuidar até o fim.

6. “NÃO ME DEIXE MORRER DE FOME”: OS DESAFIOS DO CUIDAR NÃO ALIMENTANDO

No percurso feito até aqui, passamos pelos significados da morte e do morrer, significados da alimentação e nutrição no cuidado, conceituação e significado dos Cuidados Paliativos e os significados da alimentação na proximidade da morte.

Os desafios enfrentados cotidianamente pelos participantes ao realizarem os cuidados nutricionais em CP na proximidade da morte são abordados, ao mesmo tempo em que os significados e conceitos trabalhados nos capítulos anteriores são revisitados.

Ao ganharem o tom da prática, nossas (os) participantes evidenciam muitas dificuldades, bem como vivenciam sentimentos dolorosos no enfrentamento desse processo de não poder cuidar alimentando até chegarem a ressignificação do seu lugar como cuidador por meio de outra potência presente no cuidar.

As vivências cotidianas narradas pelos participantes estão aqui desenhadas no diálogo com a literatura e com as cenas imaginadas e/ou vivenciadas que nesse momento compõe dois eixos temáticos sobre o aprender na prática a cuidar não alimentando.

6.1. As dificuldades para nutrir de conforto no final da vida

Cuidar paliativamente na proximidade do fim da vida implica vários desafios. Para além das recomendações nutricionais, nossas (os) participantes descobrem que, na proximidade da morte, nutrir de conforto é imprescindível, como diria Nogueira da Silva²!

As dificuldades são aqui representadas pelo olhar de julgamento dos membros da equipe, pelas dificuldades de lidarem com o sofrimento de familiares e pacientes diante do aceno da morte ao terem que comunicar sobre o não alimentar deles, e ainda pelos próprios sentimentos em torno da impotência de não salvar e de não alimentar com prazer.

² G.S. Nogueira da Silva, Comunicação Pessoal, 10 de outubro de 2018.

6.1.1. O olhar do outro: (in) compreensões da equipe no processo de cuidado paliativo

A dificuldade eu acho que ainda existe em relação à equipe, porque apesar de ter um serviço de cuidados paliativos, mas ainda assim, a equipe em si muitas vezes não compreende até onde vai isso, até onde eu posso ir ou não posso ir, ou devo ou não devo. Dependendo de cada clínica tem aquele que quer ir até o fim com paciente, mas não quer passar lá nos cuidados paliativos, claro ele tá fazendo também, mas ele tá querendo uma forma curativa quando às vezes já chegou naquele limite.

(Carmim – Recorte de entrevista)

Carmim ilustra em sua fala a dificuldade com relação à equipe quando se busca tratamentos curativos que caminham para a obstinação terapêutica, expressada na fala: *“tem aquele que quer ir até o fim com paciente [...] tá querendo uma forma curativa quando às vezes já chegou naquele limite.”* Diante de tais situações, Reiriz et al., (2008) chamam atenção para que os profissionais envolvidos no cuidado de pacientes em fase final da vida sejam preparados para discutir a interrupção ou não de certas modalidades terapêuticas que contribuam para prolongar o processo de morte.

Santos, Moreira e Gaspar (2020) revelam que o paradigma biomédico/curativo ainda se mostra imperativo nas práticas em saúde e a morte assume um caráter patológico em detrimento à sua condição natural da vida, sendo comuns situações de obstinação terapêutica na UTI.

A obstinação terapêutica é uma característica da medicina conservadora, quando se passa a utilizar de toda tecnologia médica disponível para prolongar o processo de morrer (Benarroz, Faillace & Barbosa, 2009). São vários os fatores que contribuem para que isso aconteça, dentre eles está o crescente tecnicismo no cuidado em saúde, a dificuldade que o profissional possui em compreender o fim da vida humana, sentimento de frustração, fracasso

e impotência, ausência de uma formação específica e medo de sofrer processos jurídicos causados por familiares de pacientes (Maingué, Sganzerla, Guirro & Perini, 2020).

Marrom também nos fala sobre a dificuldade em lidar com a equipe:

[...]a outra dificuldade que a gente já vem trabalhando isso, é com a equipe de técnicos de enfermagem que, às vezes, eles acham ou falam para gente: “ah não vai passar uma sonda não?”, “vai fazer nada com esse paciente?”. Mas isso já tem melhorado muito porque a gente tá fazendo um curso de capacitação para eles, então, foi um curso multidisciplinar, então, essa dificuldade já tá melhorando bastante de lidar com o técnico, ele já está absorvendo mais essa questão do não alimentar, que você não vai matar ele (o paciente) de fome, não tem mais esse pensamento.

(Marrom – recorte de entrevista)

Sobre suas dificuldades, Áurea destaca o ambiente de trabalho e sua relação com os profissionais:

Então, eu acho que a maior dificuldade é a pouca autonomia para essa indicação. Tudo na nutrição, como tudo depende da prescrição médica, a afinidade da equipe, dessa ligação entre nutricionista e médico, vai definir essa conduta. [...] Essa falta de interação da equipe multidisciplinar em relação aos cuidados paliativos é bem fraco lá na unidade. Eu sinto que a gente não tem um bom diálogo para essa decisão. Basicamente, parte da equipe médica.

Áurea compartilha a dificuldade existente diante da autonomia limitada frente a indicação ou não da alimentação, uma vez que tudo depende da prescrição médica e o que vai determinar a conduta tem relação direta com a aproximação da equipe e relação entre médico e nutricionista.

Sobre esse aspecto, Cardoso·Muniz, Schwartz e Arrieira (2013) nos diz que a assistência prestada a pacientes nas situações de terminalidade da vida sofre influência da relação de trabalho estabelecida numa equipe multiprofissional e que é de fundamental importância que

as decisões sejam tomadas de forma democráticas, incluindo principalmente o paciente e com objetivo maior de promover seu conforto e qualidade de vida.

6.1.2. Ter que comunicar: o aceno da morte e o sofrimento dos familiares e pacientes

O uso da sonda enteral nas situações de terminalidade da vida e o sofrimento dos pacientes e familiares diante desse aceno da morte representa um dos desafios/dificuldades enfrentadas pelas (os) nutricionistas de nosso estudo.

O uso da sonda de alimentação em Cuidados Paliativos nas situações de terminalidade da vida, embora ainda considerada uma conduta controversa, diante dos possíveis desconfortos físicos, mostra-se como estratégia para o cuidado. Sobre esse aspecto Branco ilustra que:

Você fica muito de mãos atadas. Você quer ajudar de alguma forma, mas não sabe como. Aí você cria alternativas, mas, às vezes a alternativa, é bem aceita ou não pela família como o uso de uma sonda, por exemplo, que teoricamente, se ele já não teria condições de se alimentar via oral, a sonda seria uma alternativa. Algumas famílias aceitam, outras não, e gente fica, vou dizer a palavra, com o coração na mão, quer ajudar de alguma forma e não ver como.

(Branco – Recorte de entrevista)

Há situações em que a própria família se opõe ao uso da sonda por compreender que a mesma pode causar sofrimento e desconforto para o paciente, como podemos ver na fala de Turquesa abaixo:

As situações da pessoa idosa que chega a essa fase de não mais se alimentar, muitas vezes, acontece por uma opção também dos familiares e a gente sabe que a sonda acaba sendo uma via alternativa de alimentação. Quando o idoso ele tá na idade avançada e que a sonda ela não tem mais tanta indicação para prolongar a vida, então, é vista como mais um sofrimento, mais um desconforto e aí mantém a naturalidade da vida e o aguardo das falências, dos sentidos e muitas vezes a parte da alimentação é uma das primeiras modificações. Começa pelo paladar, alteração no paladar, aí vem a disfagia,

essa disfagia vai avançando a ponto do idoso realmente não ter mais condição de deglutir.

(Turquesa – recorte de entrevista)

Por outro lado, pode existir por parte da família o desejo de que a sonda seja colocada, ficando a cargo do profissional dar as orientações adequadas frente a situação clínica do paciente com relação aos riscos e benefícios desse tipo de procedimento, situação ilustrada pela fala de Marrom:

*Eu acho que as dificuldades que a gente encontra, por exemplo, às vezes, é **um familiar que insiste em querer que passa uma sonda, em querer que faça algo mais invasivo e a gente tenta explicar que aquilo não vai ser uma... não vai trazer benefício pro paciente.***

(Marrom – recorte de entrevista)

Como exemplo de um desconforto ocasionado pelo uso da sonda de alimentação é a necessidade de contenção física do paciente e sobre essa situação Anil compartilha que:

*A gente encontra dificuldade na não alimentação, quando a gente propõe a não alimentação, existe uma resistência ainda hoje, tanto por parte da família mesmo e em alimentar nesse processo de morte. Vem muitos pacientes de sonda que muitas vezes não se opta por retirar a sonda porque ele já tá com a sonda e tal e **eu vejo muitas vezes aquilo como um desconforto também pro paciente, pro paciente terminal lógico, e que eles têm essa agonia porque tem que ficar contido porque tá com a sonda, é terrível.** [...] Às vezes isso é necessário? É! Mas, eu vejo que nesse processo de terminalidade, isso poderia ser dispensado sabe?!*

(Anil – recorte de entrevista, grifo nosso)

Castro, Frangella e Hamada (2017) observaram que para pacientes em CP, com doenças crônicas não transmissíveis, nos estágios iniciais da doença não há dissensos com relação a continuidade da Terapia Nutricional Enteral que pode ser justificada pela melhora do estado

nutricional do indivíduo e conseqüentemente de sua qualidade de vida. Porém, para essas autoras, quando se trata de um estado de terminalidade torna-se necessário ponderar o que se objetiva com a conduta dietética, uma vez que deve ser apoiada nos princípios bioéticos de autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

Reiriz et al. (2008) apontam que mesmo com o conhecimento dos malefícios da nutrição e hidratação em pacientes em fase final da vida, que ao contrário do que se pensa, não proporciona conforto e nem aumenta o tempo de vida em pacientes com demência, por exemplo, ainda existe a crença de que a retirada do tratamento poderá levar o paciente a morte. Porém, o que leva a esse desfecho não é a retirada da alimentação e sim a doença de base que se constitui no fator determinante.

Os autores ainda enfatizam a importância de um olhar que seja individualizado para contextos clínicos diversos com objetivo de conforto para pacientes em fase final da vida, sendo importante considerar que para determinadas situações a nutrição enteral e parenteral podem trazer resultados negativos para a qualidade de vida dos pacientes (Reiriz et al., 2008).

Alimentar ou não tem relação direta com a qualidade de vida do paciente e depende de sua condição clínica, além de frequentemente sofrer interferência da família que não aceita que o paciente fique sem se alimentar, como podemos ver na fala abaixo:

[...] Sobre não alimentar... as dificuldades principalmente em relação a família, a não aceitação.

(Violeta – recorte de entrevista)

Como já visto no capítulo cinco deste trabalho, alimentar alguém é uma ação que reflete respeito pela vida e cuidado com o outro (Coucero, 2004). Nesse sentido, Fernández-Roldán (2005) aponta que culturalmente a partilha de alimentos tem imenso valor social. Alimentar quem tem fome e dar de beber a quem tem sede está carregado de um peso moral na sociedade,

fazendo surgir sentimentos culposos para família e também equipe de saúde quando diante da interrupção da alimentação.

Nesse momento, o papel do nutricionista visto como aquele que oferta o alimento tem importância no sentido de esclarecer tanto ao paciente quanto aos seus familiares acerca dos riscos e benefícios que o uso da sonda pode ocasionar na proximidade da morte.

É preciso destacar que um bom aconselhamento nutricional pelo nutricionista que trabalha com CP exige do mesmo um saber lidar com os próprios sentimentos em relação à terminalidade do paciente. Isso inclui a necessidade de existir espaços de acolhimento para falar sobre o assunto a fim de proporcionar uma boa comunicação no cuidado nutricional ofertado.

6.1.3. Lidar com a impotência: o não salvar e o não alimentar com prazer

*Em 2011 quando eu comecei a lidar com esse tipo de paciente, a primeira vez foi um choque quando uma médica paliativista disse que não tinha como alimentar e que não podia passar uma sonda e eu fiquei assim..., eu e os demais nutricionistas da equipe ficamos: **como assim? O paciente vai morrer de fome? E a família depois não vai nos cobrar porque ele morreu e foi de fome, porque a gente não quis ofertar?***

(Violeta – recorte de entrevista)

*Mas ele chegou para mim, na hora que eu fui passar a visita, ele olhou para mim e disse assim: **“não me deixe morrer de fome”**. Então, aquilo me causou assim... e ele queria tomar sabe o quê? Um refrigerante! Era isso que ele queria tomar e comer. Se eu não me engano, um pastel, algo do tipo.*

(Carmim – Recorte de entrevista)

No início de sua experiência com pacientes em Cuidados Paliativos na proximidade da morte Violeta apresenta o medo em relação a não alimentar o paciente. No imaginário de profissionais e familiares existe o receio do paciente morrer de fome, quando na verdade para

Cocceiro (2004) o paciente não morre porque não come, na verdade ele não come porque está morrendo.

Mesmo que ao longo da prática esse entendimento tenha se sedimentado por parte dos nutricionistas que atuam em Cuidados Paliativos, para alguns membros da equipe, pacientes e familiares, a ideia de que o paciente pode “morrer de fome” ainda encontra-se muito presente. Para Bottoni e Zaher-Rutherford (2019, p.1) “nutrir o paciente no fim de vida tem um significado mais simbólico do que fisiológico” e destacam que pacientes nas situações de terminalidade da vida raramente apresentam fome e sede.

Frente a essa dificuldade de manejar o momento em não alimentar, retomamos o relato do início da experiência de Turquesa, em que se evidencia a preocupação em querer alimentar o paciente, possivelmente numa tentativa de evitar que ele morresse de fome diante da pouca compreensão desse processo de fim de vida e suas implicações no início de sua experiência profissional.

O primeiro paciente que eu tive, justamente, essa experiência (não alimentar em situações de terminalidade da vida) era um paciente de 95 anos, tinha demência e aí ele começou a recusar, foi recusando, e aí foi ficando debilitado e eu vendo que ele precisava ir pra uma sonda. Isso foi logo no início quando comecei a atender pacientes domiciliar. [...]E aí foi a partir daí que eu comecei a ver, realmente, de uma outra forma, a ver como um ritmo natural da vida, entendeu? E que ele estava chegando na fase, próximo da sua finitude e que era as alterações que realmente vinham acontecer e que a família era ciente e que não queria prolongar ou submeter ele ao uso de sonda porque via que ele ia ficar contido, então, eram outros sofrimentos que iam causar pra ele e aí realmente ele veio a óbito.

(Turquesa – recorte de entrevista)

O estudo de Silva Souza (2018), realizado com profissionais da saúde no contexto dos cuidados paliativos nos Serviços de Atenção Domiciliar, corroboram com nosso estudo ao

constatarem também a frustração desses profissionais em não salvar a vida diante da impossibilidade da cura. Para Nogueira da Silva (2006), as dificuldades para encarar a dor de não salvar que os profissionais de saúde vivem, precisam ser bem acolhidas, para que eles possam aprender a promover a qualidade de vida até a terminalidade. Caso contrário, vão enfrentar essas dores por meio do distanciamento do outro e de si mesmo.

São os nutricionistas de nosso estudo que nos ensinam como eles vivenciam esses desafios do não alimentar no fim da vida.

6.2. O não alimentar diante da morte: transitando entre significados, dores e o encontro com a potência do cuidar

Diante de um aprender a fazer sem o suporte na formação acadêmica para lidarem com a morte e dos desafios para lidarem na prática com o não alimentar no fim da vida, muitos sentimentos foram (re) descobertos.

O recurso da construção das ‘cenas’ (Apêndice) foi utilizado com a intenção de driblar o discurso racional e assim aproximar nossos participantes dos sentimentos evocados no encontro com o paciente em sua proximidade com a morte quando impossibilitado de se alimentar, proporcionando dessa maneira a construção de um momento que fosse imaginado, refletido ou relatado quando vivenciado.

Nessa etapa da pesquisa, as experiências vivenciadas pelos profissionais tornam-se expressivas a partir das interações subjetivas concretamente experimentadas pelo exercício de construção das cenas ao revelarem suas dores nesse cuidado específico. Ao se permitirem olhar para elas, construíram uma reflexão também sobre a potência do cuidar e do cuidar-se.

No exercício de expressar um pouco do vivido agrupamos esse momento em dois eixos, assim como, ensaiamos figuras ilustrativas em um esforço de aproximar o leitor desse trânsito

tecido entre significados, dores e descobertas da potência de cuidado presente no não alimentar em Cuidados Paliativos na proximidade da morte.

Na oficina para a construção das cenas, em seu momento inicial foi realizada uma evocação de palavras, na qual as (os) participantes foram convidadas (os) a elencar as primeiras palavras que remetessem ao não alimentar o paciente nas situações de terminalidade da vida. Em seguida, citaram uma das palavras como a mais representativa e justificaram. Não se pretendia trabalhar com a evocação como um instrumento de pesquisa, mas apenas como um recurso disparador inicial da oficina. É fato que na análise da oficina como um todo (cenas construídas e justificativas narradas para as escolhas das palavras evocadas) foi possível observar que as evocações e narrativas se organizaram em dois significados: conforto e impotência.

As outras palavras que foram citadas gravitavam em torno delas e faziam menção às inúmeras dificuldades e sentimentos já elencados, portanto, em coerência com a linha de narração deles até aqui. Fato que possibilitou pensar em um desenho esquemático que fizesse dialogar com as evocações e as narrativas em torno dos significados e já sinalizar os sentimentos e dificuldades vivenciadas que transitam no entorno.

Figura 1. Significados da não alimentação nas situações de terminalidade da vida.



Fonte: Amorim, G.K.D.A & Nogueira da Silva, G. S. (2020)

O **não alimentar** o paciente na proximidade da morte foram agrupados em dois eixos principais de significados: conforto e impotência.

6.2.1. Sobre o conforto

O desenho analítico busca demonstrar o quanto o significado tecido pelos participantes do estudo transitou em parte entorno do conforto. Sendo esse definido por eles na mesma perspectiva do alimentar na terminalidade. Ou seja, consideram que diante do não alimentar é importante garantir o bem-estar emocional e físico do paciente e família, diminuindo os desconfortos, proporcionando um cuidar que respeite as decisões e que seja realizado de forma humanizada e amorosa.

*Considero a palavra **conforto** a mais importante, uma vez que diante de um quadro de terminalidade ela significa **oferecer dignidade, amenizar o sofrimento, evitar procedimentos invasivos** (como uma sonda para alimentação, por exemplo). **O conforto passa também pela questão psicológica, emocional e espiritual. Enfim, é uma palavra que dá sentido aos cuidados paliativos, sendo essencial no fim da vida.***

(Anil, justificativa da palavra escolhida)

*Tendo **empatia** a gente consegue compreender e lidar com os outros sentimentos: paciência, carinho, compreensão, atenção, respeito.*

(Turquesa, justificativa da palavra escolhida)

*Escolhi a palavra **respeito**, em razão do ciclo natural da vida, quando os órgãos vitais já não respondem, e que em situações como esta existe os **dilemas do que pode trazer benefício ou não ao paciente**, isto requer o **conhecimento dos desejos do paciente, das expectativas da sua família, dando-lhes o direito de escolha para um melhor conforto, através de uma conversa franca. Esta escolha não é somente técnica, ela tem uma forte relação moral, associada a um significado emocional relacionado ao alimento.***

(Carmim, justificativa da palavra escolhida)

O dilema em torno dos procedimentos que pode melhorar o conforto relacionado à retirada do alimento implica em se buscar o respeito em relação aos desejos do paciente e

família, que por sua vez precisam de uma comunicação empática para lidar com esse desafio que por vezes entristece os profissionais, como comentaremos a seguir no eixo da impotência.

Por sua vez, as palavras que giram em torno da empatia citada por Turquesa, dizem respeito a uma condição para o cuidar amoroso, que por sua vez tem por finalidade diante do não alimentar conseguir também nutrir de conforto, através de um cuidado atento e carinhoso que proporcione uma “melhor morte”, como nos disse Anil na fala abaixo:

Eu acho que o foco da nutrição nesse momento, como falei várias vezes aqui, é o conforto, é o prazer, é também a nutrição, que na medida do possível, lógico, a gente tenta nutrir da melhor forma possível esse paciente, mas que hoje eu tenho o entendimento que esse processo de morte ele tem que ser cercado de muito carinho, de muita atenção, de muito cuidado, de muito conforto né?! É um processo não só daquela pessoa que tá passando ali, mas é de toda família. É uma coisa que vai impactar a vida de todo mundo que tá por perto, da família, principalmente, dos amigos mais próximos. E eu acho que alimentação é isso, é o conforto, é o prazer. Se esse conforto for não alimentando, então, que a gente busque isso também, lógico que de repente tentando uma hidratação subcutânea [...] acho que todo cuidado, não só em relação a nutrição, mas todo cuidado da enfermagem, do médico, da psicóloga é buscando esse conforto [...] esse melhor momento, essa melhor morte, digamos assim, tentar fazer com que isso aconteça da melhor forma possível, dentro daquele contexto de dor, mas que seja, de uma forma na medida do possível, mais natural possível e mais confortável pro paciente e para a família.

(Anil – recorte de entrevista)

Nessa direção, Fernandes Costa e Coelho Soares (2016, p. 222) sugere que o nutricionista seja “o principal difusor da aceitação do morrer e da construção de uma boa morte”, apresentando como grande desafio no ambiente hospitalar o atendimento singular e a capacidade de poder se sensibilizar diante do sofrimento do outro.

Saporetto, Andrade, Sachs e Guimarães (2012) ao abordarem sobre a morte digna refere-se como “aquela que traz ao paciente e sua família uma noção de sentido e ela será pacífica toda vez que for aceita” e tem por finalidade, segundo Dadalto (2019, p.9)

Propiciar que o indivíduo possa escolher como deseja terminar sua vida – que já está terminando por força de um estado irreversível e incurável – e que essa escolha seja autônoma, ou seja, seja feita sem qualquer interferência externa, sem embasar-se na falta de acesso a cuidados paliativos e sem travestir-se de solução milagrosa”.

Para a autora, não diz respeito a legitimar o desejo de morrer, mas possibilitar que o paciente escolha como quer vivenciar sua própria terminalidade frente a irreversibilidade de uma doença que ameace a sua vida (Dadalto, 2019). Para tal se faz necessário cuidar das tristezas do nutricionista nesse caminhar, no qual a impotência ainda surge, mas convive com os processos de ressignificação do seu saber fazer em construção.

6.2.2. Sobre a impotência

*[...]a gente sabe que, que o paciente é ... vai falecer, a gente é só um passageiro aqui, mas me tocou porque aquela sensação: “**eu queria ter feito mais**”, eu queria ter talvez, não sei se seria a palavra, mas prolongar a vida dele, mas mesmo assim ela (esposa do paciente que faleceu) agradeceu, assim, pela atenção, pelo cuidado.*

(Branco – recorte de entrevista)

Ressaltamos que o significado da **impotência** ficou mais evidente nas evocações de palavras e nas cenas construídas que nas narrativas por meio das entrevistas.

A impotência enquanto um significado que se traduz para eles por sentimento de tristeza e angústia em especial diante do sofrimento dos pacientes e familiares e do sentir do próprio nutricionista, em função dos desafios e dificuldades vivenciados no lidar com a não alimentação em CP nas situações de terminalidade da vida compõem os seguintes eixos temáticos: *Me salve*

- a dor que é parte do vínculo e os confortos do cuidador, e, da impotência diante de não alimentar ao confortar que conforta.

Trazemos o quadro abaixo para ilustrar esquematicamente a relação entre as dificuldades/desafios, os sentimentos vivenciados em torno da impotência, e alguns possíveis pontos costurados por eles no ressignificar do aprender a fazer diante do não alimentar.

Figura 2. Dificuldades, sentimentos e ressignificações

DIFICULDADES/DESAFIOS DE NÃO ALIMENTAR	SENTIMENTOS DIANTE DO NÃO ALIMENTAR	PISTAS PARA RESSIGNIFICAR O FAZER
Dificuldade de compreensão da equipe	Incompreensão quanto ao seu papel	Formação acadêmica Educação continuada
Lidar com sofrimento da família Lidar com o sofrimento do paciente	Tristeza e angústia de ter que comunicar Tristeza diante do sofrimento	Aprender a comunicar as más notícias Proporcionar conforto físico e emocional
Lidar com o próprio sofrimento	A dor de não salvar / A tristeza que é parte do vínculo Tristeza por não proporcionar prazer com o alimento	Racionalizações Conforto espiritual do nutricionista Realizar desejos no fim de vida

IMPOTÊNCIA ➡ **POTÊNCIA DO CUIDAR**

Fonte: Amorim, G.K.D.A & Nogueira da Silva, G. S. (2020)

6.2.2.1. “Me salve”: a dor que é parte do vínculo e os confortos do cuidador

[...]E aí eu fui visitar esse paciente justo no dia que ele foi a óbito (pausa). Ele falou para mim “**nutricionista me salve**”.

(Turquesa – recorte de entrevista)

Como reagir a um pedido de salvamento diante de alguém que está em fase final da vida? Como nos sentimos diante da morte do outro, que de certa maneira revela nossa própria finitude? Não pretendemos nesse momento trazer respostas para os leitores desse trabalho, mas apontar os caminhos realizados por nossos próprios participantes para ressignificar o sentimento de impotência diante da impossibilidade de não poder curar seus pacientes, que no caso específicos dos nutricionistas, pode ser tecido por não poder curar alimentando com algum prazer.

Em um contexto em que eles evidenciaram a importância do cuidar amoroso, o vínculo exerce um lugar muito importante. Portanto, a dor do não curar é parte do vínculo e vai sendo ressignificada pela aceitação da morte e dando sentido novos a vida, encontrando racionalizações a partir do ciclo de vida de quem está partindo, bem como a espiritualidade possibilita confortos.

Sobre esse cuidado amoroso, trazemos Nogueira da Silva (2020) ao dizer que:

Talvez possamos pensar as práticas amorosas em saúde como parte desse enraizamento quando encontramos sentido para o nosso saber fazer em um tipo de cuidado que transcende o engendramento tecnológico no qual estamos inseridos. Um cuidar que dar conta das dimensões existenciais por meio de vínculo amoroso.

Para a autora, não se trata de um amor transferencial, nem amor romântico, mas aquele com possibilidade de enraizamento e com disposição para o encontro com o outro e com nós mesmos, numa fusão de horizontes no sentido que Gadamer deu a esse termo.

6.2.2.1.1 Da tristeza aos novos olhares para morte

Logo no meu início, e até hoje, eu tenho alguma dificuldade de ver um paciente que eu me apeguei, vendo a finitude dele, então, todos os pacientes eu tinha que respirar, mas eu não podia deixar de estar e eles próprios foram me fortalecendo. [...] Era como se eu não conseguisse mais fazer nada com ele, até que eu compreendesse, realmente, qual era o meu papel nisso aí em relação a nutrição, mas em relação à morte, eu vejo a forma muito tranquila no sentido da eternidade.

(Carmim – recorte da entrevista, grifo nosso)

Eu tenho impressão que seja justamente pelo fato de eu ter muito contato com a morte com os pacientes, então, eu acho que eu trago muito isso para minha vida pessoal e isso me gera, na verdade, ansiedade e isso gera ansiedade, porque, eu já tive refletindo sobre isso.

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Em sua fala Carmim nos revela a dificuldade existente em cuidar de pessoas que estão próximas à morte, dificuldade essa que nunca deixou de existir, mas que com o tempo o contato inevitável com esses pacientes possibilitou o seu próprio fortalecimento, ao contrário do que foi relatado por Turquesa, que ainda convive com a ansiedade de lidar com a morte dos pacientes que acompanha.

Ao investigar sobre o significado do morrer a partir da vivência clínica de profissionais de saúde (médico (a), enfermeiro (a) e auxiliar de enfermagem), Spíndola e Macêdo (1994) revelaram que, a morte assistida por esses profissionais reflete uma frustração e sensação de tristeza com lamento da perda daqueles que estavam acostumados a conviver, como observamos em nosso estudo.

Entretanto, o contato com pessoas ao fim de suas vidas pode contribuir para ressignificar a forma como compreendemos a morte, como sinaliza as narrativas de Violeta e Anil:

Às vezes, a gente fica triste porque ver o familiar chorando, mas a gente compreende que aquilo é um processo natural que iria acontecer, mais cedo ou mais tarde. [...] Eu acho que antes eu compreendia muito como um fardo. Hoje em dia eu já tento compreender de uma forma mais natural e assim, ultimamente, eu não perdi gente da minha família, perdi conhecidos, a gente fica triste é lógico, faz parte da vida, mas eu acho que a gente tenta compreender de uma outra forma, que é o processo natural né?!

(Violeta – recorte da entrevista)

Depois que eu entrei no SAD, a gente passa a refletir muitas coisas. A gente começa a enxergar as coisas de uma forma um pouco diferente, então, eu acho que esse trabalho que a gente faz aqui me fez valorizar muitas outras coisas que talvez eu não valorizasse antes né?! Inclusive essa questão da morte como um processo natural.

(Anil – recorte da entrevista, grifo nosso)

Essas narrativas nos revelam o quanto a experiência pode provocar reflexões e mudança de pensamento, que para Anil e Violeta se revelou na compreensão da morte como um processo natural e especificamente para Anil numa oportunidade de valorizar mais a vida.

A pesquisa de Oliveira (2018), com profissionais de saúde que trabalham com pacientes em cuidados paliativos próximos a morte também aponta para a possibilidade da ressignificação da própria atuação para além do curar. Comprova a satisfação dos profissionais em poder cuidar de pessoas diante de sua finitude ao promover desejos e proporcionar cuidados integrais, nutrindo o sentimento de que a missão foi cumprida, e assim conseguem ressignificar a própria vida e o seu fazer.

6.2.2.2.2. Quando o ciclo de vida ajuda no ressignificar da morte

A morte no cotidiano profissional aparece com diferentes significações, uma vez que quando acomete uma pessoa idosa é compreendida como uma etapa natural, mas em pessoas jovens é vista como algo que rompe o fluxo entendido como o natural da vida. Os profissionais de saúde, dentre eles o nutricionista, também são herdeiros desse olhar, como pode ser visto nas falas abaixo:

E aí eu vejo a morte como uma etapa natural, entendeu, do envelhecimento. Então, eu acho que hoje eu lido com um pouco mais de tranquilidade, mas pensando na pessoa idosa e de idade avançada porque aí eu compreendo que viveu, teve toda uma história, mas se eu pegar um paciente jovem com câncer aquilo não me faz bem. Eu atendo porque eu tenho que atender, essa demanda vem através de empresa para quem eu presto serviço, então eu não posso fazer essa diferenciação de público, mas se fosse, por exemplo, um paciente que eu pudesse não atender entendeu, eu preferia não atender. Ou seja, porque é uma condição de morte que vem através de uma consequência aí de uma patologia que aí já foge um pouco do fluxo natural da vida (tá entendendo?) aí são essas situações de morte que para mim me causa, assim, um pouco mais de impacto.

(Turquesa – recorte da entrevista, grifo nosso)

Hoje consigo lidar bem com essa questão da morte, apesar de ser bem difícil quando a gente ver pacientes mais jovens. Então, pra mim o câncer, por exemplo, tá altamente associado a morte ainda. [...] é bem complicado quando a gente associa essa morte a pessoas muito jovens. Eu acho que o processo de morrer quando a gente admite que tem um paciente de 80, 90 anos que a família já admite aquele paciente assinando um termo que não quer medidas paliativas, a gente sabe que o histórico daquele paciente é de muitas internações, é de muito sofrimento, é tudo muito mais leve.

(Áurea – recorte da entrevista, grifo nosso)

Crescemos com o entendimento que a morte chega para os que estão no fim da caminhada da vida, ou seja, na velhice. Por isso, essa partida mesmo que dolorosa encontra

conforto na ideia de que a pessoa viveu todo o ciclo de desenvolvimento esperado para um ser humano: infância, adolescência, adultez e velhice.

Porém, ao nos deparar com o rompimento desse ciclo natural, passamos a buscar em outros meios o conforto e alívio diante de um processo que agora nos ameaça e nos convoca a olhar para nossa própria finitude quando presenciamos a morte de uma criança ou de alguém com idade próxima à nossa.

Kempfer e Carraro (2014) nos mostram que a visão biologicista da morte, quando no nosso imaginário ela é representada por um ciclo natural de nascimento, crescimento, envelhecimento e morte, não é o que cotidianamente nos deparamos, pois somos assombrados pela chegada de uma doença, acidente, mal súbito, dentre outras possibilidades.

Spíndola & Macedo (1994) já reforçavam que as representações dos profissionais da saúde têm relação direta com a idade, o diagnóstico e o prognóstico dos pacientes que acompanham. A morte de crianças e de pessoas jovens são marcantes, revelando que aspectos inerentes à faixa etária são fatores que modificam a percepção do sofrimento sobre a morte. Nesse sentido, quanto mais jovem for o paciente, mais difícil é o lidar com o processo da morte (Lima, Nietzsche & Teixeira, 2012).

6.2.2.1.3. *Quando o rezo ajuda o cuidador*

[...]E aí eu fui visitar esse paciente e quando eu vou visitar esse paciente eu tenho até me preparar espiritualmente fazer uma oração para ver se eu me fortaleço porque só em ver o paciente a gente já sente realmente. E aí eu fui visitar esse paciente justo no dia que ele foi a óbito (pausa). Ele falou para mim “nutricionista me salve”.

(Turquesa – recorte de entrevista)

[...]Eu acredito que a minha crença pessoal de passagem torna o meu dia a dia um pouco mais leve. muitas vezes a gente não tem mais o que fazer com paciente, às vezes

eu chego na beira do leito e só rezo, entrego né a vida daquela pessoa a Deus, a nossa senhora ao que eu acredito que, que muitas vezes é a nossa missão é só dá tá ali perto e fazer rogar os céus que aquela passagem seja da forma mais tranquila possível.

(Áurea – recorte de entrevista)

Nesse momento, diante do inevitável, percebemos na fala de Turquesa e Áurea a presença da espiritualidade como suporte no enfrentamento de situações difíceis diante do apelo de quem está morrendo.

Áurea recorre à prática religiosa por meio da reza e da conversa com o Divino como uma maneira de enfrentar o momento com algum conforto e tornar o dia a dia um pouco mais leve. Podemos observar que aspectos da dimensão da espiritualidade/religiosidade se mostram como recurso importante de enfrentamento diante do cuidar da morte de seus pacientes, o que corrobora com outros trabalhos já realizados (Rocha, 2019; Oliveira 2018; Silva Souza, 2018).

Ao pensar na espiritualidade como estratégia que ajuda o paciente, aponta-se que essa se mostra como ferramenta muito relevante nos cuidados paliativos ao proporcionar a melhora do quadro de pacientes que já não possuem expectativa de cura e ainda por auxiliar eles no processo de aceitação de sua situação, ajudando-os a continuar vivendo mesmo diante da morte próxima (Evangelista, Lopes, Costa, Abrão, Batista, & Oliveira. 2016).

Para Spíndola e Macêdo (1994), os profissionais de saúde buscam apoio em crenças religiosas numa tentativa de melhor aceitar a partida dos pacientes. Em geral, aqueles que possuem alguma crença suportam de uma maneira melhor as perdas e se fortalecem após vivenciar o momento de crise. A crença em uma vontade superior, por parte desses profissionais, também ajuda na compreensão e aceitação do morrer, pois entendem que chegou o momento do paciente. No entanto, inicialmente, não deixam de se questionar sobre sua atuação e competência frente ao paciente. Por fim, encontram no ser supremo justificativa para os desfechos e terminam por aceitar.

Cervelin e Luce Kruse (2015) apontam que a espiritualidade e a religiosidade têm recebido atenção na assistência à saúde, por se constituir como uma importante estratégia de enfrentamento diante das situações que causam impacto no cotidiano das pessoas.

Compreende-se que os profissionais que convivem no dia a dia com pacientes próximos ao fim da vida se deparam com muitos desafios diante da dor e do sofrimento que surge na relação de apego, de vínculo, como já discutidos. São experiências que marcam e que possibilitam que os mesmos reflitam sobre o seu papel diante desse cuidado.

6.2.2.2. Da impotência diante de não alimentar ao confortar que conforta

No eixo anterior apontamos os caminhos costurados por nossos nutricionistas para ressignificarem o fazer quando diante da impotência em salvar a vida. Nesse momento trazemos o sentimento de impotência que surge no profissional quando não é possível alimentar o paciente.

Para essa discussão, apresentamos dois eixos temáticos que discutem a tristeza que o profissional sente ao precisar se comunicar com a família e paciente, como também sua tristeza em não poder proporcionar prazer alimentando, sinalizando, assim como no eixo anterior, pistas para possíveis ressignificações no lidar com o sofrimento.

6.2.2.2.1. A tristeza de ter que comunicar o não alimentar e a comunicação que conforta

[...]cada paciente é uma história diferente, a realidade é diferente, a abordagem com a família é diferente, mas é uma sensação que a princípio você se assusta, porque você fica com a sensação que você não sabe o que vai fazer com esse paciente (em relação

a alimentar), mas depois, num é que você se acostuma, você sabe lidar, talvez, com um cuidado maior quando é apresentado para você um paciente em cuidados paliativos.

(Branco – recorte de entrevista)

*[...] Então assim, eu me angustiava porque eu me achava (pausa) como se **meu trabalho não tivesse um efeito** e todas as possibilidades de alimentação utilizando suplementos, dietas até para uso enteral, tentando até colocar por via oral para ver se enriquecia a alimentação mais líquida, de fácil aceitação, e aí eu ficava também me perguntando: qual seria o olhar dessa família diante sabe do meu trabalho do que eu estava oferecendo para ele?*

(Turquesa – recorte de entrevista)

Expressões como “você fica de mãos atadas”, “você não sabe o que fazer”, ou ainda “É como se meu trabalho não tivesse efeito”, deflagra a impotência e insegurança vivida por esses profissionais principalmente por compreenderem a importância do alimento na vida das pessoas, como já trabalhadas no capítulo cinco desse escrito.

Tanto na fala de Branco ao desejar ter feito mais pelo paciente como também na fala de Turquesa ao pensar que seu trabalho não tinha efeito diante das inúmeras tentativas para alimentar o paciente, percebemos a presença do sentimento de impotência no cuidar que se traduzem nos limites terapêuticos. Sobre esses limites Turquesa nos diz:

*[...]atualmente, tô com paciente exatamente desse jeito, uma paciente extremamente desnutrida que a gente vê que ela não tem condição de se alimentar por via oral, mas a família não aceita que seja passada uma sonda e a **gente fica vendo estratégias**, então assim, é como se esgotasse todas as nossas estratégias de terapêuticas. As ferramentas terapêuticas elas se esgotam e aí o que fazer enquanto eu nutricionista, que eu posso oferecer o alimento mais enriquecido, mas a via de alimentação não está mais sendo eficiente e aí realmente a gente tem que utilizar da criatividade, entender também o posicionamento dos familiares.*

(Turquesa – recorte de entrevista)

As narrativas demonstram que o sentimento de não poder curar alimentando assemelha-se ao vivido por outros profissionais diante da impossibilidade de tratamentos curativos.

É nesse sentido que Guitierrez (2001), já afirmava que ao se admitir o esgotamento dos recursos que objetivam curar o paciente em seu processo de fim de vida, não se pode pensar que não há nada mais a fazer por ele. A autora descreve inúmeras possibilidades que podem ser ofertadas ao paciente e seus familiares que dizem respeito à proporcionar alívio da dor, cuidar do desconforto e principalmente poder estar presente desse paciente em fim de vida, escutando-o e acolhendo seus desejos finais. É importante o reconhecimento das suas escolhas, que diz de sua autonomia e também possibilitar que o mesmo continue vivo, sem abandono ou isolamento, até o momento de sua morte.

No dizer de Kovács (2003, p. 119) “para que a autonomia possa ser exercida é fundamental que o paciente receba as informações necessárias, que o instrumentalizem e o habilitem para a tomada de decisões, diante das opções existentes em cada situação”. Tanto o paciente, como também a família necessita de esclarecimentos e a comunicação é essencial nesse processo.

Trazemos ainda recortes da cena de Carmim e Áurea, destacando nos parênteses o sentimento de impotência que se mostra presente diante de situação em que a família não aceita o paciente ficar sem alimentar, bem como, o julgamento sobre a conduta do nutricionista e outra em que a família não aceita a alimentação por sonda por entender que seja algo invasivo e doloroso.

A orientação dada para a construção das cenas a seguir foi a de que as dificuldades enfrentadas pelo nutricionista no cuidado nutricional não seriam bem solucionadas em relação a não alimentar o paciente.

*A família não aceita o paciente ficar sem se alimentar porque remete que a equipe não está intervindo de forma adequada (olhar dos familiares sobre os nutricionistas.) **Sente-se pressionada quanto ao posicionamento da família e a angústia de ver o paciente em quadro de caquexia maligna. Como profissional também não aceitava ver o paciente desnutrido e não conseguir recuperá-lo nutricionalmente.** (impotência/sofrimento do nutricionista)*

(Carmim – recorte de cena)

*Estar sem comer é muito forte. Sabemos que o alimento é vital. Entender que nessa fase o alimento pode reduzir o tempo de vida por poder gerar alguma complicação do quadro clínico é no mínimo angustiante. Para o nutricionista, que passa diariamente nos leitos para avaliar a aceitação da dieta adequada e percebe o quanto o alimento dá sentido e alegria à vida, é muito triste. **Nos resta consolar e dar apoio e atenção a família** (impotência diante do não alimentar).*

(Áurea – recorte da cena)

Carmim em sua cena, sente-se pressionada frente a não aceitação da família na impossibilidade de alimentar o paciente e como profissional também apresenta dificuldade em ver e não poder fazer nada.

Áurea em sua cena, imaginou um idoso de 95 anos com rebaixamento do nível de consciência, impossibilitado de se alimentar por via oral e que não foi possível uma alimentação por sonda por um pedido da família que entendia o procedimento como algo invasivo e doloroso. Sobre essa situação Áurea demonstra tristeza por entender que o alimento dar significado à vida, mas se dispõe a consolar e apoiar a família.

Tristeza foi a palavra escolhida por ela para dar significado ao não alimentar um paciente na terminalidade da vida. Em sua justificativa revela que a tristeza se dá também em ter que comunicar a família

*A tristeza, tanto pra mim quanto profissional que lida com o alimento como recuperação, como vida, como parte do tratamento clínico, mas muito mais se colocando no lugar do paciente que sente que realmente é o fim da linha. Se algo tão básico e instintivo que ele fez a vida toda é muitas vezes tirada essa possibilidade deles, porque **quando é inconsciente né tudo bem**, mas é bem comum a gente ver pacientes que não tem mais indicação, pelo alimento poder causar uma piora do quadro clínico. **Você dizer ao paciente que ele não pode comer e mesmo a gente sabendo que é uma conduta médica, quem explica, quem tá perto, a quem ele associa é sempre ao profissional nutricionista. Então, é tristeza mesmo, é tristeza pelo paciente. Saber que nos últimos momentos de vida, ele não vai poder nem comer né?! Que talvez seria um dos únicos prazeres desses momentos finais, de tá com a família, conseguir comer o que gosta, então, tirar essa possibilidade do paciente por um possível benefício a ele, mesmo assim é muito triste pensar.***

(Áurea, justificativa da palavra escolhida)

Em sua fala percebemos a alimentação com um apelo simbólico que remete a vida (“comer é se sentir vivo” – Áurea) e a tristeza em comunicar ao paciente que ele não pode comer diante da impossibilidade clínica.

Os profissionais de saúde encontram dificuldades em se comunicar com paciente e familiares, o que é bastante compreensível pois na formação de muitos profissionais não se trabalha com a comunicação em seus currículos.

Embora os médicos seja os agentes principais ao comunicar uma notícia desagradável ao paciente, outros profissionais podem vivenciar essa situação e aqui destacamos o nutricionista quando investido dessa possibilidade de comunicar que o paciente não poderá mais se alimentar.

Para Araújo e Leitão (2014, p.59) a má notícia se constitui de uma informação qualquer, carregada de um sentido negativo, que provoque uma mudança impactante na esperança de futuro de pacientes e familiares e cita como exemplo: “a necessidade de fazer uma gastrostomia,

a indicação de uma medicação controlada (morfina), a impossibilidade de alimentação oral ou qualquer informação que tenha um sentido negativo para o paciente em termos de mudanças ou adaptações”.

A dificuldade em se comunicar se mostra presente na cena construída por Áurea, mas é interessante observar que ela coloca a dificuldade na condição do paciente e não na dificuldade do profissional em precisar tocar em assuntos para os quais não se sente preparado, por sinalizar o anúncio da morte próxima

[...]A comunicação com o paciente se limita a poucos olhares já que não há mais fala. Para a equipe médica, em sua maioria, é mais um caso comum: idoso que já viveu muito e que não vale a pena “investir”. [...]A família fica na beira do leito, tentando entender que o fim está próximo e tentando avaliar se de fato não há mais nada a fazer. É uma cena comum e muito triste, mas bem real e com alta probabilidade de acontecer com qualquer um.

(Áurea – recorte de cena)

Aqui também podemos lembrar de uma fala de Carmim quando no início de sua experiência profissional trabalhando em hospital e lidando com pacientes em fase final de vida, nos diz:

[...]quando eu via que o paciente tava pra partir ou não tinha muito mais o que fazer naquele paciente internado, eu tinha muita dificuldade de retornar aquele leito e conversar com paciente. Era como se eu não conseguisse mais fazer nada com ele.

(Carmim – recorte de entrevista)

Faz parte do cuidado a comunicação com paciente, família e equipe. Para Guimarães e Magni (2020, p.48) “a habilidade de comunicação do profissional com o paciente e familiares que vivenciam a finitude tem relevância enquanto ferramenta imprescindível para uma prática humanizada do cuidado”.

Comunicar bem é um desafio para os profissionais de saúde e ao longo dessa escrita, percebemos que o conforto para pacientes, familiares e até mesmo para o próprio profissional depende de como essa comunicação acontece. Dessa maneira, comunicar bem é, na medida do possível, confortar!

6.2.2.2.2. *A tristeza de não proporcionar prazer alimentando e os desejos no fim da vida*

*Traga-me um copo d'água, tenho sede
E essa sede pode me matar
Minha garganta pede um pouco de água
E os meus olhos pedem teu olhar
A planta pede chuva quando quer brotar
O céu logo escurece quando vai chover
Meu coração só pede o teu amor*

DOMINGUINHOS

A poesia de Dominginhos nos remete ao campo das necessidades que temos como humanos. De um copo com água que sacia a sede à um coração que pede amor. Nosso corpo pede atenção como uma planta que pede chuva para assim brotar. Somos natureza e por isso necessitamos de cuidado.

Diante da impotência de não salvar e de não mais alimentar no fim da vida, os nutricionistas revelam a especificidade presente na tristeza em não poder dar prazer por meio da alimentação.

Nutrir com conforto é unânime nas narrativas, mas o dilema em alimentar, ou não, é constante, uma vez que lidam com o significado atribuído ao promover prazer, possibilitar felicidade por meio do alimento. Como cuidar paliativamente de forma confortável sem

alimentar? Eles descobrem, sim, que é possível cuidar não alimentando, mas por vezes driblam sua dor, da família, e a do paciente realizando “um pouquinho” o conforto alimentar quando promovem os desejos de fim de vida através da alimentação.

[...]aí desse dia em diante eu comecei a enxergar, a digamos os pacientes em cuidados paliativos com outro olhar, um olhar tipo “não se preocupe em garantir a nutrição desse paciente, se preocupe tanto em dar conforto.

(Branco – recorte de entrevista)

Em outro momento ele diz:

E a gente tenta, quando a gente tem abertura, quando paciente em cuidados paliativos consegue expor uma vontade, um desejo, por que não tentar convencer a família a realizar essas vontades?!

(Branco – Recorte de entrevista)

[...]no momento que eu vejo que aquele paciente não tem uma longa expectativa e que a comida não vai trazer mais benefício eu sugiro não forçar, mas se ele consegue pouquinho e aquele pouquinho eu conseguir colocar alimentos que vão trazer conforto que remetem a um momento feliz na vida dele, um alimento, um sorvete um milk-shake, algo que traga conforto emocional, eu sou a primeira a liberar esse tipo de alimento.

(Marrom – recorte de entrevista)

[...] ele queria tomar sabe o que: um refrigerante! Era isso que ele queria tomar e comer, se eu não me engano, um pastel, algo do tipo. E eu chamei a equipe, conversei com a médica, com a enfermeira, e disse: o que podemos fazer? Eu fugi totalmente do princípio da nutrição, do que é alimento saudável, mas é algo que ele queria e ele tava no fim de vida e é algo que a gente proporcionou para esse paciente.

(Carmim – recorte de entrevista)

[...]um dia ele (o paciente em fase final da vida) pediu uma Coca-Cola pela boca. [...] E aí a gente conversou, a gente foi comprou uma Coca-Cola botamos num algodão e molhamos a boca dele, assim, isso aí é Cuidados Paliativos, né?!

(Violeta – Recorte de entrevista)

Nas falas de Branco, Marrom, Carmim e Violeta percebemos o lugar do alimento como aquele que conforta e que traz boas recordações e sensações para o paciente naquele momento final da vida. Promover “um pouquinho” o conforto alimentar trazendo felicidade conforta os dois lados da relação.

Sobre a alimentação de conforto, para a Vidal, Dadalto e Iglesias (2020, p.14) “corresponde a uma alimentação assistida por via oral em consistência, qualidade e quantidade com foco sobre o conforto do paciente e não sobre a oferta de determinado volume de nutrientes”.

O *Comfort food*, expressão inglesa que se traduz em ‘comida de conforto’, tem como finalidade proporcionar ao indivíduo uma sensação de consolo e bem-estar. Dito de outra forma, são alimentos que significam para aquele que consome um conforto emocional (Spencer, 2017).

Para Locher et al. (2005) os alimentos de conforto são classificados em quatro categorias: alimentos nostálgicos (que remete a história do indivíduo), alimentos de indulgência (que se constitui como uma recompensa diante de uma situação difícil enfrentada), alimentos de conveniência (um alimento fácil de comer) e alimentos de conforto físico (aqueles alimentos que proporcionam bem-estar como chocolate por exemplo). Para esses autores, são alimentos que se associam ao alívio da angústia e tem sido usado para promover mudanças no estado emocional das pessoas.

Nina Horta (1996, p. 15-16 também nos fala sobre esse alimento que conforta ao dizer que:

Comida da alma é aquela que consola, que escorre garganta abaixo quase sem precisar ser mastigada, da hora da dor, da depressão, da tristeza pequena. Não é, necessariamente, um leitão à poruruca, nem um menu nouvelle seguido à risca. Dá segurança, preenche o estômago, conforta a alma, lembra a infância e o costume.

Nesse sentido, mesmo o paciente não estando mais em condição de se alimentar continuamente, a busca de nossos nutricionistas tem sido de frente ao desejo dele proporcionar pequenos momentos de prazer e conforto, como mostra a cena elaborada por Carmim onde a ficção é construída a partir da experiência vivida.

Em uma visita da nutricionista o paciente relata que costumava tomar café com seus filhos sempre a tarde e que sentia muita falta deste momento e que se pudesse voltar para casa convidaria a equipe para tomar este café com ele [...] Ao entender que havia um desejo muito forte do paciente quanto ao momento de reunir com seus filhos para a hora do cafezinho da tarde contactei com o médico paliativista e foi providenciado o café no momento da visita dos filhos para levar em uma bandeja e foi servida para o paciente e seus familiares.

(Carmim – recorte a cena)

Ao projetar essa cena, Carmim descreve um paciente com tumor gástrico sem possibilidade de se alimentar. Descreve a angústia da família em saber que o paciente está sem comer e a conduta do nutricionista ao explicar para a família sobre o desconforto que o alimento causaria naquele momento. Ao visitar o paciente, a nutricionista compreende o desejo dele em tomar café com seus filhos, assim como fazia quando estava em casa, e proporciona esse momento após conversar com o médico paliativista. A ficção traz um acento mais forte nas condições de dificuldade do paciente, mas tem no desfecho o “final feliz”, um consenso que conforta a todos.

No dizer de Tomasiak e Sganzerla (2016), o único consenso existente sobre a alimentação na proximidade da morte é que ainda existe muita controvérsia acerca da temática é que a alimentação é considerada por muitos profissionais e familiares um cuidado básico, devendo ser indicada em qualquer situação, mesmo que seja de forma artificial com o uso de sondas, cateter ou estomias. Porém, segundo os autores, existe o lado que defende a omissão ou suspensão da alimentação artificial ao considerar o melhor benefício ou ainda o desejo do

paciente, que diante de sua impossibilidade de decidir fica a família e os profissionais responsáveis por garantir seu bem-estar.

Sobre essa impossibilidade, Marrom ilustra que:

*Para mim, se eu não tô vendo vantagem, se eu não tô vendo benefício, para mim, isso é muito tranquilo eu não me frustrro pela minha formação “ah mas você nutricionista né como é que você se sente e não poder alimentar? ” Eu me sinto muito bem porque eu não vou insistir no momento numa situação que aquele paciente não tolera aquilo né, então, já fiz minha parte, aqui para frente agora eu vou só acompanhá-lo, vou visitá-lo porque a gente cria afinidade com aquele paciente [...] eu acho que a gente tem que saber a hora de parar porque aquilo não vai mais trazer um benefício, gente precisa sim se colocar no lugar do outro. [...] quando a gente se coloca no lugar do outro, a gente puxa muito o freio de mão nas nossas atitudes, nas nossas ações, porque eu não vou insistir [...] **minha função ali é de cuidar dele né minha função é cuidar, dar atenção e não de mais alimentar, mas de cuidar.***

(Marrom – recorte de entrevista)

O cuidado implica em garantir o conforto, seja ele físico ou emocional, e ainda realizar os últimos desejos do paciente, sendo esse um aspecto muito importante na atuação do nutricionista. Teriam estes um lugar privilegiado, sendo um dos poucos profissionais capazes de dar essa alegria final a quem está na proximidade da morte por meio do alimento, como podemos ver na fala de Anil e Áurea abaixo:

*A gente tem muito situações de pacientes com dificuldade de alimentar, com alimentação em pequeno volume que a gente sabe que não tá suprindo as necessidades nutricionais daquele paciente, mas **que a gente decide por manter esse conforto** né conversando com a família explicando que de repente aquele **não é o momento da gente tá fazendo restrições, que aquilo é o momento da gente tá dando conforto, tá evitando que ele sinta dor, tá tentando trazer um conforto emocional, espiritual, não é só a questão alimentar e não alimentar e que inclusive a alimentação está envolvida em todo esse contexto social, emocional, a alimentação tem um fundo emocional também**, então, a gente tenta respeitar tudo isso né, às vezes o paciente tem vontade de comer*

*determinadas coisas que antes talvez ele não comesse pela doença e que gente entende que a gente tenta **dentro da medida do possível tenta satisfazer esse desejo** conversando com a família, com os próprios colegas, que muitas vezes se opõem, enfim.*

(Anil – recorte de entrevista)

*[...] o prazer em se alimentar é como se fosse a última alegria, a última satisfação **desse paciente** [...] a alimentação é uma coisa que mexe com o ser humano de uma forma muito forte [...] **a gente tenta fazer de tudo**, às vezes eu me vejo dando de comida na boca dos pacientes.*

(Áurea – recorte de entrevista)

Para Feliciano (2018, p. 65) “alimentação de conforto é percebida, pelos participantes, como um fator diferenciador dos cuidados oferecidos pelo serviço de cuidados paliativos e como uma prática representativa da integralidade do cuidar”.

Ayres (2009) considera o cuidado como um dispositivo imprescindível para a construção da integralidade da atenção à saúde. Para o autor, cuidar nos desafia a considerar e construir projetos. Sobre esse processo, nos diz:

*Cuidar da saúde de alguém é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que se considerar e construir projetos; há que se sustentar, ao longo do tempo, uma certa relação entre a matéria e o espírito, o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo. Então é forçoso saber qual é o **projeto de felicidade que está ali em questão, no ato assistencial, mediato ou imediato. A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. A atitude “cuidadora” precisa se expandir mesmo para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde. Como aparece ali, naquele encontro de sujeitos no e pelo ato de cuidar, os projetos de felicidade, de sucesso prático, de quem quer ser cuidado? Que papel temos desempenhado nós, os que queremos ser cuidadores, nas possibilidades de conceber essa felicidade, em termos de saúde? Que lugar podemos ocupar na construção desses projetos de felicidade que estamos ajudando a conceber?***
(Ayres, 2009, p. 37)

O sucesso prático aludido por Ayres estaria vinculado ao alcance de desejos, prazeres, sentido de vida que envolve o projeto de felicidade diferente do êxito prático da cura ou da retirada do sofrimento (Ayres, 2009).

Nos Cuidados Paliativos no fim de vida, muitas vezes os projetos de felicidade a serem realizados no ato assistencial consistem em poder se despedir de alguém, em ver o mar, em casar-se, em fazer seu último aniversário, em dizer eu te amo no telefone cedido pelo profissional de saúde e tantos outros. No contexto dos nutricionistas e dessa narração tecida pelas (os) participantes de nosso estudo está em questão o prazer final em proporcionar o alimento desejado pelo paciente.

Ousamos nesse momento por meio da concepção de projeto de felicidade de Ayres (2009) lançarmos ao leitor o seguinte questionamento: será que conhecemos os projetos de felicidade de quem assistimos? Pensando nos desejos de fim de vida, trazemos essa reflexão que nos provoca e ajuda a pensar sobre qual lugar ocupamos no projeto de felicidade daqueles que estamos cuidando, pois estar em fase final da vida ainda significa que um projeto de felicidade se encontra em andamento e podemos pensar aqui que muitos são os sentimentos e expectativas daqueles que estão nesse momento.

Compreender o projeto de felicidade, ou seja, a concepção de vida ‘bem sucedida’ que direciona os projetos existenciais das pessoas que prestamos assistência, é uma maneira de participarmos ativamente de sua construção (Ayres, 2009).

Mesmo tendo no fim desse escrito a compreensão de que é possível cuidar não alimentando, conhecer e realizar os desejos finais do paciente é para os nutricionistas um confortar-se e promover conforto no fim da vida, como também poderia ser participar um pouco do seu projeto de felicidade.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

*Não imaginava que chegar ao fim significasse mais um começo;
Que aprender sobre os cuidados diante da morte fosse me ensinar tanto
em termos de vida e que ao me debruçar sobre o cuidado fosse ao
mesmo tempo uma possibilidade de ser cuidada.*

(Fragmento do diário de campo da pesquisadora)

Chego ao fim desse escrito e o caminho feito até aqui revelou a ausência da temática da morte, do morrer e do cuidado alimentar e nutricional no fim de vida na formação dos nutricionistas participantes dessa pesquisa que, embora possuam o conhecimento sobre os princípios dos Cuidados Paliativos, tiveram na prática a maior contribuição para a construção desse aprendizado.

Algo muito intrigante de se pensar uma vez que a morte faz parte da vida e convive no dia a dia daqueles que principalmente optam por trabalhar com a saúde humana. É justamente nesses espaços que a morte se encontra presente e o preparo para lidar com ela ausente.

Considerando a importância do cuidado alimentar e nutricional para a saúde dos indivíduos e os avanços dos Cuidados Paliativos no cenário contemporâneo, esse trabalho se propôs a compreender como se dá atuação de nutricionistas frente à não alimentação e nutrição dos pacientes em cuidados paliativos nas situações de terminalidade vida.

Nesse momento, não pretendo esgotar as possibilidades de compreensão, mas contribuir com as discussões ainda controversas e dilemáticas que o tema da não alimentação de pacientes em CP no fim de vida desperta. Questionamento que ganha força a partir das evidências publicadas nos últimos dez anos que mostram ser inconclusivo, controverso e dilemático o cuidado alimentar e nutricional, em especial o não alimentar de pessoas no fim da vida.

Não é minha intenção trazer um protocolo a ser seguido para esse cuidado em específico, mas proporcionar a partir das falas das (os) participantes um espaço para que a temática possa ser compartilhada, discutida e refletida no âmbito do cuidado em saúde.

Nesse sentido, trouxe a compreensão que os nutricionistas possuem acerca da morte e o morrer na sua vida pessoal e profissional como forma de dialogar sobre a temática e compreender como ela atravessa a vida dessas pessoas no seu dia a dia.

Para os participantes, a morte na vida pessoal é entendida como algo natural, mas que causa dor e sofrimento. A crença na eternidade revela o papel da espiritualidade e religiosidade como recurso de enfrentamento frente a dificuldade de lidar com a morte de pessoas próximas. No âmbito profissional as falas revelam a dor e a impotência diante da doença incurável, como também a ausência do tema da morte na formação acadêmica.

Sabendo que a alimentação constiu-se como objeto de trabalho dos nutricionistas, essa se mostra carregada de simbolismos e apresenta sentidos diferentes para os profissionais quando lidam com pacientes diante da morte. De um cuidado que preza pelo bem-estar e que tem por finalidade a recuperação, o tratamento e a prevenção de doenças com respeito à história alimentar do paciente, passa a representar acolhimento, carinho, afeto e amor nos cuidados de fim de vida.

Sobre esse cuidado em fase final da vida, o entendimento que os profissionais possuem acerca dos CP revela um saber construído na prática, o que se justifica diante do fato de que no Brasil os serviços de Cuidados Paliativos terem surgido, ainda de forma experimental, no anos 90, com a maior parte dos serviços de CP iniciados na década de 2010. Sobre os significados revelados pelos nutricionistas dessa pesquisa, parte deles tocam os princípios dos Cuidados Paliativos preconizados pela OMS, como: promover qualidade de vida até o fim; cuidar com respeito, acolhimento e amor; cuidar do luto; promover um cuidado multiprofissional e conforto dentro da clínica, não restringindo às situações de terminalidade.

No âmbito do cuidado alimentar e nutricional em Cuidados Paliativos em fase final da vida, o não alimentar surge como situação possível e desafia esses profissionais, que tem por finalidade maior promover uma alimentação adequada para o paciente e recuperar seu estado nutricional. Porém, nesse contexto, o não alimentar aparece também como uma forma de cuidado na medida em que o profissional entende o sofrimento do paciente e direciona sua terapêutica para minimizar desconfortos, proporcionar prazer e qualidade de vida para aqueles que estão diante da morte.

Quando se pensa no cuidado alimentar e nutricional em CP, ao lidarem com a não alimentação de pacientes em fase final da vida se deparam com o inevitável. Nesse conflito, respeitar a vontade do paciente é de certa forma abrir mãos dos princípios da Nutrição e o cuidado, aqui entendido como global, assume a finalidade de garantir o conforto acima de qualquer coisa. Para esse cuidado, os protocolos se mostram presentes, mas são os princípios do CP que prevalece na atenção dada ao paciente e seus familiares.

As dificuldades se revelam na incompreensão da equipe, quando muitos profissionais decidem ir até o fim sem levar em consideração a assistência paliativa, contribuindo para a obstinação terapêutica ou ainda quando questionam o nutricionista quanto a necessidade de uma sonda de alimentação em situações em que não há benefícios para o paciente; na comunicação com a família diante do aceno da morte e a impossibilidade da alimentação ou ainda o desconforto gerado pela sonda de alimentação em algumas situações; por fim, no lidar com a impotência de não salvar e não pode alimentar e oferecer prazer com o alimento ao paciente.

É nesse universo desafiador que as potencialidades do cuidado se revelam quando se percebe a importância de preservar o conforto até o fim, e a possibilidade de resignificar a dor de não curar, sendo ela parte do vínculo; pela naturalização da morte, dando outros sentidos à

existência; pelas possíveis racionalizações sobre os ciclos de vida daqueles que partem, como também pela espiritualidade que proporciona conforto.

Destaco a dificuldade que tive em encontrar um número maior de estudos com o envolvimento de nutricionistas, uma vez que grande parte do material encontrado relacionava-se à pesquisas de revisão da temática e que mostrou não haver avanços significativos nas principais discussões bioéticas que envolve a não alimentação em cuidados de fim de vida.

Como limites na pesquisa considero que apesar de ter sido muito importante a diversidade de locais de atuação dos participantes, isso não possibilitou um aprofundamento a partir desses espaços. Cabe destacar que a escolha pela variação do tempo de atuação permitiu compreensões distintas acerca do papel desempenhado pelo nutricionista nesse tipo de assistência. Os profissionais que há mais tempo lidam com CP no fim de vida, encaram com mais segurança o não alimentar em situações de proximidade da morte, mas ainda com a presença da tristeza em não poder alimentar.

Considero outro possível limite deste estudo o fato de não termos incluído enquanto objetivo específico as estratégias de enfrentamentos das dores dos cuidadores. É fato que surgiram de forma espontânea, por exemplo, quando a espiritualidade aparece como recurso que conforta os participantes. No entanto, essa relação merece aprofundamento em trabalhos posteriores para compreender em que medida esse recurso auxilia o nutricionista em sua prática com pacientes na proximidade da morte.

Minhas (in) conclusões reforçam a importância de uma formação acadêmica para nutricionistas que possibilite a ampliação de um olhar para os aspectos da palição, espaços de fala no ambiente de trabalho que possibilitem ressignificações e, principalmente, uma compreensão do significado do alimento que supere a lógica racional e científica focada nos nutrientes e em sua quantificação no organismo.

Por fim, o “não me deixe morrer de fome” pode ser acolhido e compreendido como *não deixar morrer sem conforto*, e mesmo diante da impossibilidade de alimentar, confortar realizando os desejos de fim de vida é também uma possibilidade de confortar-se em meio a tantos desafios enfrentados no cuidar paliativamente.

8. REFERÊNCIAS

- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. [ANCP]. (2018). *Panorama dos Cuidados Paliativos no Brasil*. Recuperado de <https://paliativo.org.br/wpcontent/uploads/2018/10/Panorama-dos-Cuidados-Paliativos-no-Brasil-2018.pdf>
- Academia Nacional de Cuidados Paliativos. [ANCP]. (2020). *História dos Cuidados Paliativos*. Recuperado de <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/historia-dos-cuidados-paliativos/>
- Allari, B.H. (2004). When the Ordinary Becomes Extraordinary: Food and Fluids at the End of Life. *Generations*. 28(3):86-91.
- Alves, R. S. F., Cunha, E. C. N., Santos, G. C., & Melo, M. O. (2019). Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, e185734. Epub July 29, 2019. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1982-3703003185734>
- Andrade, J. S., Almeida, M. M., & Pinho-Reis, C. (2017). Bioethical principles and nutrition in palliative care. Princípios Bioéticos e Nutrição em Cuidados Paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição*, (9), 12-16. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2017.0903>
- Araújo de Sousa, A., Kuerten de Salles, R., Ferraz Ziliotto, L., Aguiar Prudêncio, A., Adriano Martins, C., & Tasca Pedroso, C. (2013). Alimentação Hospitalar: elementos para a construção de iniciativas humanizadoras. *DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde*, 8(2), 149-162. Recuperado de <https://doi.org/10.12957/demetra.2013.5281>
- Araújo DF, Barbosa MH, Zuffi FB, Lemos RCA.(2010) Cuidados paliativos: percepção dos enfermeiros do Hospital das Clínicas de Uberaba-MG. *Ciência, Cuidado e Saúde*. Outubro-Dezembro; 9 (4): 690-6.
- Araújo, C.C.R., Guimarães, A.C.A., Meyer, C., Boing, L., Ramos, M.O., Souza, M.C. & Parcias, S.R. (2013) Influência da idade na percepção de finitude e qualidade de vida. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 18 n. 9, p. 2497-2505. Recuperado de: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900003&script=sci_arttext.

- Araújo, J., & Leitão, E. (2014). A comunicação de más notícias: mentira piedosa ou sinceridade cuidadosa. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto (TÍTULO NÃO-CORRENTE)*, 11(2). Recuperado de <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/8943>
- Araújo, L. F. S. ; Dolina, J. V; Petean, E.; Musquim, C.A.; Bellato, R. & Lucietto, G. C. (2013). Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *Revista Brasileira Pesquisa Saúde*, Vitória, Espírito Santo, p. 53-61.
- Ariès, P. (1977) *História da morte no ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Tradução de Priscila Vianna de Siqueira. Rio de Janeiro: Francisco Alves.
- Ayres J.R.C.M. (2009). *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva, Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro/ABRASCO; 282p.
- Ayres, J.R.C.M. (2005) Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 10 n. 3, p. 540-560. Recuperado de: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a13v10n3>.
- Bauer, M. W; Gaskell, G. (2002). *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes.
- Bayés R. (1991) *Psicología Oncológica - Prevencion y terapêutica del cáncer*. Barcelona: Ediciones Martínez Roca.
- Benarroz, M.O., Faillace, G.B.D. & Barbosa, L.A. (2009). Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1875-1882. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v25n9/02.pdf>.
- Bertholino, T.L. (2017). *O familiar envolvido no tratamento oncológico com os cuidados paliativos domiciliares*. Dissertação (Mestrado em Serviço Social). Universidade Estadual Paulista. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais. 153 f.
- Bettinelli, L. A., Waskievicz, J., Erdmann, A. L. (2003). Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 231-9, abr./jun. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0403/pdf/IS23%284%29111.pdf

Boemer, M.R. (1989). *A morte e o morrer*. 2 ed. São Paulo: Cortez.

Borba JCQ, Zaccara AAL, Andrade FF, Marinho, H.L.M., Costa, S.F.G. & Fernandes, F.A. (2020). Patients at the end of Life Receiving Palliative Care: Experiences of a Multiprofessional Team/ Pacientes sob cuidados paliativos em fase final de vida: vivência de uma equipe multiprofissional. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*, 12, 1227-1232. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.9453>

Borges, M.S, & Mendes, N. (2012). Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 65(2), 324-331. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0034-71672012000200019>

Bottoni, A., & Zaher-Rutherford, V. L. (2019). Reflexão Bioética sobre uso de nutrição e hidratação artificial em pacientes terminais. *Revista Brasileira De Bioética*, 15, 1-25. <https://doi.org/10.26512/rbb.v15.2019.26871>

Bouso, R.S, Poles, K, Serafim, T.S, & Miranda, M.G. (2011). Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(2), 397-403. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000200014>

Bowlby, J. (2006). *Formação e rompimento dos laços afetivos*. São Paulo: Martins Fontes.

Brasil, Ministério Da Educação (2001). RESOLUÇÃO CNE/CES Nº 5, DE 7 DE NOVEMBRO DE 2001. Recuperado de <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CES05.pdf>.

Brasil. (2004) HumanizaSus: Política Nacional de Humanização - *A Humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS*. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – Brasília: Ministério da Saúde

Brasil. Ministério da Saúde (2013). *Política Nacional de Humanização*. 1 ed. 1ª reimpressão. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_humanizacao_pnh_folheto.pdf

Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Guia Alimentar para a População Brasileira*. Brasília: MS; 2014.

- Brito, R.M.; Santos, E.O.; Braga, G.B.; Printes, J.S.; Chaves, R.M.T. & Silva, W.L.A. (2007) A hermenêutica e o processo de construção do conhecimento. *Dialógica*. Manaus, v.01, n.03, p.1-12.
- Burlá, C. (2014). Humanizando o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In L. Pessini, & L. Bertachini (Orgs.) *Humanização e Cuidados Paliativos* (pp. 131). São Paulo: Edições Loyola.
- Byock, I.(2009). Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. et al. Palliative Medicine. [An Expert Consult Title]. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier. p.33-41.
- Campos, M.T.F.S. (2013). A influência do luto no comportamento alimentar e suas implicações nas condutas nutricionais. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2769-2779. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900032>
- Cardoso, D. H., Muniz, R. M., Schwartz, E. & Arrieira, I. C. O. (2013). Cuidados paliativos na assistência hospitalar: a vivência de uma equipe multiprofissional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 22 (4), 1134-1141. Recuperado em <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000400032>
- Carvalho, M. M. M. J. (2009). A dor do adoecer e do morrer. *Boletim - Academia Paulista de Psicologia*, 29(2), 322-328. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2009000200009&lng=pt&tlng=pt.
- Carvalho, M.C.V.S., Luz, M.T., & Prado, S. D. (2011). Comer, alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(1), 155-163. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000100019>
- Cassel E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *The New England journal of medicine*, 306(11), 639–645. Recuperado de <https://doi.org/10.1056/NEJM198203183061104>
- Castro, J. M. F.; Frangella, V. S.; Hamada, M.T. (2017). Consensos e dissensos na indicação e continuidade da terapia nutricional enteral nos cuidados paliativos de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis. *ABCS Health Sciences*, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 55-59, 201. Recuperado em: <https://doaj.org/article/0fdd4ce280e242d1b916b1748ad30b05?gathStatIcon=true>.

- Combinato, D.S, & Queiroz, M.S. (2006). Morte: uma visão psicossocial. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 11(2), 209-216. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200010>
- Conselho Federal de Nutricionistas (Brasil). Código de Ética do Nutricionista: resolução CFN nº 599/2018. 2. Ed. Brasília CFN; 2018.
- Corrêa, P. H. & Shibuya, E. (2007). Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*; 53(3): 317-323
- Couceiro, A. (2004) O doente terminal e as decisões em torno do fim da vida. In: Couceiro, Azucena (ed.). *Ética em cuidados paliativos*. Triacastela. Madrid, pp. 263-304
- Dadalto, L. (2019). Morte digna para quem? O direito fundamental de escolha do próprio fim. *Rev Pensar*, Fortaleza, v. 24, n. 3, p. 1-11.
- De Simone, G.; Tripodoro, V. (2006) *Fundamentos Del Cuidados Paliativos y Control de Sintomas*. Buenos Aires: Pallium Latinoamerica, 94p.
- Delalibera, M., Presa, J., Barbosa, A., & Leal, I. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(9), 2731-2747. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015209.09562014>
- Demário, R. L.; Sousa, A. A.; Salles, R. K. (2010). Comida de hospital: percepções de pacientes em um hospital público com proposta de atendimento humanizado. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 15 (supl. 1), p. 1275-1282, 2010.
- Esslinger I. (2004). *De quem é a vida afinal? Descortinando os cenários da morte no hospital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Evangelista, C. B., Lopes, M. E. L., Costa, S. F. G., Batista, P. S. de S., Batista, J. B. V., & Oliveira, A. M. de M. (2016). Cuidados paliativos e espiritualidade: revisão integrativa da literatura. *Revista Brasileira de Enfermagem [Internet]*, 69(3), 591–601.
- Evangelista, C.B., Lopes, M. E.L, Costa, S. F.G., Abrão, F.M.S., Batista, P. S. S., & Oliveira, R.C. (2016). Espiritualidade no cuidar de pacientes em cuidados paliativos: Um estudo

com enfermeiros. *Escola Anna Nery*, 20(1), 176-182. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160023>

Faria, S.S., & Figueiredo, J. S. (2017). Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar. *Psicologia Hospitalar*, 15(1), 44-66. Recuperado em 03 de agosto de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092017000100005&lng=pt&tlng=pt.

Feliciano, I. L.G. F. P. (2018). Cuidado alimentar e nutricional em cuidados paliativos: estudo de caso qualitativo. (Tese de doutorado, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP).

Fernandes Costa, M., & Coelho Soares, J. (2016). Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Revista Brasileira De Cancerologia*, 62(3), 215-224. Recuperado em <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.163>

Fernandes, E. A. (2012). *O papel do nutricionista na equipe* In: Carvalho, R. T.; Parsons, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

Fernández-Roldán A. C. (2005) Nutrición en el paciente terminal. Punto de vista ético. *Nutr. Hosp.* 20 (2) 88-92. Recuperado de <http://www.nutricionhospitalaria.com/pdf/3530.pdf>

Ferreira, A. P. Q., Lopes, L. Q., & Melo, M. C. B. (2011). O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer*. *Revista da SBPH*, 14(2), 85-98. Recuperado de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200007&lng=pt&tlng=pt.

Franco, M. H. P. (2008). Luto em cuidados paliativos. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Cremesp.

Freitas, M. C. S. Pena, P. G. L., Fontes, G. A. V., Silva, D.O., Santos, L.A., Mello, A.O. & Almeida, M. D. Uma leitura humanista da nutrição. In; OLIVEIRA, Nilce de (org.). Escritas e narrativas sobre alimentação e cultura. Salvador: EDUFBA, 2008. p. 207-215.

Freitas, MCS., Fontes, GAV., & Oliveira, N., (2008) orgs. *Escritas e narrativas sobre alimentação e cultura [online]*. Salvador: EDUFBA, 422 p. Recuperado de <http://books.scielo.org/id/9q/pdf/freitas-9788523209148.pdf>

- Gadamer H.G. (2002) *Verdade e Método II*. Complementos e índice. Petrópolis: Vozes.
- Garcia, R. W. D. Representações sociais da alimentação e saúde e suas repercussões no comportamento alimentar. *Physis. Revista de Saúde Coletiva*. V. 7, n. 2, Rio de Janeiro: UERJ/IMS, 1997, p. 51-68.
- Genezini, D. (2012). *Assistência ao luto*. In Carvalho, R. T., & Parsons, H. F. (Org.). Manual de Cuidados Paliativos ANCP (pp. 569-584) (2a ed.). Academia Nacional de Cuidados Paliativos.
- Gomes R., Souza, E.R., Minayo, M.C.S., Silva, C.F.R. (2005). Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação. In: Minayo MCS, Assis SG, Souza ER, organizadoras. *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. p. 185-221.
- Gomes, A.M.A., & Ruiz, E.M. (2006) *Vida e Morte no Cotidiano: reflexões com o profissional da saúde*. 1ª edição. Fortaleza (CE): EdUECE.
- Guimarães, T. B. & Magni, C. (2020). Reflexões sobre a humanização do cuidado na presença de uma doença ameaçadora da vida. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, 28 (1), Jan.-Jun.
- Hennezel M. (2006). A morte no centro da vida. In: Hennezel M. *Morrer de olhos abertos*. Lisboa: Casa das Letras; p. 55-73.
- Hermes, H.R, & Lamarca, I.C.A. (2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2577-2588. <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>
- Holanda, A. (2006) Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Aná. Psicológica* [online], vol.24, n.3, pp.363-372. ISSN 0870-8231.
- Hopkins K. (2004). Food for life, love and hope: an exemplar of the philosophy of palliative care in action. *Proc Nutr Soc*; 63(3):427-429.
- Horta, N. (1996). *Não é sopa*. São Paulo: Cia. Das letras, 1996.

- IAHPC. (2018). *Global Consensus based palliative care definition*. Houston, TX. Recuperado de <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
- Incontri, D; Santos, F. S. (2011) As leis e a morte – uma proposta pedagógica de tanatologia no Brasil. *International Studies on Law and Education*. CEMOrOc-Feusp/IJI-Univ. do Porto, n. 9, p. 73-82, set.-dez. Disponível em: <http://docplayer.com.br/12377466-As-leis-a-educacao-e-a-morte-uma-proposta-pedagogica-de-tanatologia-no-brasil.html>
- Josgrilberg, R. (2002) As analíticas fenomenológicas e o diálogo com as ciências. In: Castro, DSPC, Pokladek DD, Azar FP, Piccino JD, Josgrilbrg R. *Existência e Saúde*. São Bernardo do Campo: UMESP; p.35-58.
- Jovchelovitch, S.; Bauer, M. W. (2002) Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W. GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som*. Tradução: Pedrinho Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Julie L. Locher PhD, William C. Yoels, Donna Maurer & Jillian van Ells (2005) Comfort Foods: An Exploratory Journey Into The Social and Emotional Significance of Food, *Food and Foodways*, 13: 4, 273-297, DOI: 10.1080 / 07409710500334509
- Keen, E. (1979). *Introdução à psicologia fenomenológica*. Rio de Janeiro: Interamericana.
- Kellerhear, A. (2016). *Uma história social do morrer* (1º ed., L. A. O. Araújo, Trad.). São Paulo: Editora Unesp.
- Kempfer, S.S, & Carraro, T.E. (2014). Temporalidade: o existir e a perspectiva da finitude para o ser-acadêmico-de-enfermagem ao experienciar a morte. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 23(3), 728-734. <https://doi.org/10.1590/0104-07072014001980013>
- Knaul, F. M., Farmer, P. E., Krakauer, E. L., De Lima, L., Bhadelia, A., Jiang Kwete, X., & Zimmerman, C. (2018). Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *The Lancet*, 391(10128), 1391–1454. Recuperado de <https://www.thelancet.com/commissions/palliative-care>
- Kondrup, J., Johansen, N., Plum, L. M., Bak, L., Larsen, I. H., Martinsen, A., Andersen, J. R., Baerthsen, H., Bunch, E., & Lauesen, N. (2002). Incidence of nutritional risk and causes

of inadequate nutritional care in hospitals. *Clinical nutrition (Edinburgh, Scotland)*, 21(6), 461–468. Recuperado de <https://doi.org/10.1054/clnu.2002.0585>

Kovács M.J.(2003) Os Profissionais de Saúde e Educação e a Morte. In: Kovács MJ, organizador. *Educação para a morte: desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.

Kovács, M. J. (1992). *Morte e desenvolvimento humano*. Casa do Psicólogo, São Paulo.

Kovács, M. J. (2005). Educação para a morte. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 25(3), 484-497. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932005000300012>

Kovacs, M. J. (2008) *Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer*. Paidéia (Ribeirão Preto), Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 457-468, Dec. 2008. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103863X2008000300004&lng=en&nrm=isso.

Kovács, M. J. (2011). Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Edições Loyola.

Kraemer, F. B., Prado, S. D., Ferreira, F. R., & Carvalho, M. C. V. S. (2014). O discurso sobre a alimentação saudável como estratégia de biopoder. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 24(4), 1337-1360. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000400016>

Kübler-Ross, E. (1998). *A roda da vida: memórias do viver e do morrer*. Rio de Janeiro: Sextante.

Kuster, D. K & Bisogno, S.B.C. (2010) A percepção do enfermeiro diante da morte dos pacientes. *Disc. Scientia. Série: Ciências da Saúde*, Santa Maria, v. 11, n. 1, p. 9-24. Disponível em: <https://periodicos.ufn.edu.br/index.php/disciplinarumS/article/viewFile/961/904>

Lago, D. M. S. K. (2015). *Qualidade de vida de cuidadores domiciliares: relação entre cuidados paliativos, sobrecarga e finitude humana*. (Tese Doutorado em Enfermagem, Universidade de Brasília, Brasília). Recuperado de <https://repositorio.unb.br/handle/10482/18654>

- Lima, M.G.R., Nietsche, E. A., & Teixeira, J. A. (2012). Reflexos da formação acadêmica na percepção do morrer e da morte por enfermeiros. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 14(1), 181-188. Recuperado em 27 de julho de 2020, de http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-19442012000100021&lng=pt&tlng=pt.
- Lôbo, C. L. & Anghebem, N. A. (2014). A morte e o morrer: análise e percepção dos acadêmicos de enfermagem. *Revista de Medicina de Saúde de Brasília*, n.3, v. 2, p. 145-61.
- Luz, R. (2020) História de vida. [Página da Web] Recuperado de <https://ekrbrasil.com/elisabeth-kubler-ross/historia-de-vida/>
- Machado, K. D. G.; Pessini, L.; Hossne, W. S.(2007) A formação em cuidados paliativos da equipe que atua em unidade de terapia intensiva: um olhar da bioética. *Bioethikos*, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 34-42.
- Maciel, M. E. (1999) Churrasco à gaúcha. *Horizontes Antropológicos*, 29(4):34 48, jan.- jun.
- Maciel, M. G. S.; Rodrigues, L. F.; Naylor, C.; Bettega, R.; Barbosa, S. M. M.; Burlá, C.; Melo, I. T. V. (2007). Critérios de Qualidade para os Cuidados Paliativos no Brasil – Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Recuperado de <https://paliativo.org.br/download/criterios-qualidade-para-cuidados-paliativos-brasil-pdf/>
- Magalhães MV, Melo SCA. (2015). Morte e Luto: o sofrimento do profissional da saúde. *PsicSaúd Debate* [periódica internet].1(1):65-77.
- Magalhães, E.S., Oliveira, A.E.M., Cunha, N.B (2018). Atuação do Nutricionista para Melhora da Qualidade de Vida de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos. *Arquivos de Ciências da Saúde*; 25(3), 4-9.
- Maingué, P. C. P. M., Sganzerla, A., Guirro, U. B. P., & Perini, C. C. (2020). Discussão bioética sobre o paciente em cuidados de fim de vida. *Revista Bioética*, 28(1), 135-146. Epub March 30, 2020. Recuperado em <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281376>
- Marambaia dos Santos, O. (2011). Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. *Revista Bioética*, 19(3),683-965.[fecha de Consulta 25 de Octubre de 2020]. ISSN: 1983-8042. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=3615/361533257007>

- Martins, J.; Bicudo, M. A. V. (1989). *A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo. EDUC / Moraes.
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In R. T. Carvalho & H. A. Parsons (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos ANCP* (2a, pp. 1–592). ANCP. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0080-62342012000300014>
- Mattedi, M. A., & Pereira, A.P. (2007). Vivendo com a morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. *Caderno CRH*, 20(50), 319-330. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-49792007000200009>
- Medeiros-da Silva, L., Medeiros-da Silva, M., Cavalcanti-Maurício-de Sena, K., de Melo-Silva, F., & Farias-da Silva, B. (2017). A boa morte: o holos do “comer” no fim da vida. *Razón Y Palabra*, 20(3_94), 695-708. Recuperado de <http://www.revistarazonypalabra.org/index.php/ryp/article/view/734>
- Menezes, R.A. (2014). A morte como objeto de investigação. In: C. Rodrigues, F.H. Lopes. *Sentidos da Morte e do Morrer na Ibero-América*. (pp. 9-15) Rio de Janeiro: EdUERJ
- Minayo M.C.S. (2008) Hermenêutica-dialética como o caminho do pensamento social. In. Minayo, MCS, Deslandes SF. *Caminhos do pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; p. 83-107.
- Minayo, M.C.S. (2012). Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, 17(3), 621-626. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>
- Minayo, M.C.S. (2014) *O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* - 14 ed. - São Paulo: Hucitec.
- Missaggia, J. (2012) A hermenêutica em Heidegger e Gadamer: algumas confluências e divergências. *Griot – Revista de Filosofia, Amargosa*. Recuperado de: http://www2.ufrb.edu.br/griot/images/vol6-n2/1-A_HERMENEUTICA_EM_HEIDEGGER_E_GADAMER_ALGUMAS_CONFLUENCIAS_E_DIVERGENCIAS_-Juliana_Missaggia.pdf
- Morais, S. R., Bezerra, A. N., Carvalho, N. S., & Viana, A. C. C. (2016). Nutrição, qualidade de vida e cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Revista Dor*, 17(2), 136-140. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160031>

Morin, E.. (1997). *O Homem e a morte*. Rio de Janeiro: Imago.

Moustakas, C. (1994) *Phenomenological Research Methods*. Thousand Oaks. California: Sage Publications.

MS (Ministério da Saúde), 2000. *Manual do PNHAH*. Brasília. (Mimeo)

Nascimento Silva, C.L. & Melo, T.C. L. (2018). “Quem de novo não morre, de velho não escapa”: Uma Pesquisa Bibliográfica Acerca Das Publicações Em Tanatologia No Período De 2012 A 2017 No Brasil. *Ciências Humanas e Sociais*. Alagoas, v. 4, n.3, p. 173-186. Recuperado de: periodicos.set.edu.br

Nava, P. Baú de Ossos. 3ª ed. Rio de Janeiro: Livraria José Olympio Editora, 1974. 392 p.

Nogueira da Silva, G. S. (2014). A Humanização do Cuidado diante da Morte: “Quando a prática queima os dedos. In: Pessini, L, Bertachini, L & Barchifontaine, C P. (orgs). *Bioética, cuidado e humanização: sobre o cuidado respeitoso*. Vol II. São Paulo: Centro Universitário São Camilo: Edições Loyola: IBCC Centro de Estudos, pág 405-427.

Nogueira da Silva, G. S. (2020). *O Amor no trabalho em saúde e como manifestação do sagrado diante da morte*. Manuscrito não-publicado, Departamento de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, Rio Grande do Norte.

Nogueira da Silva, G.S & Ayres, J. R. C M. (2010a) O estudante de medicina e o encontro com a morte: dilemas e desafios. IN: Franco, Maria Helena Pereira (org). *Formação e rompimento de Vínculos: o dilema das perdas na atualidade*. São Paulo: Summus, p. 43-71.

Nogueira de Souza, T. S., Rego, M. A. W., Madruga, S. W. Franco, C., Costa, E. & Agostini, L. (2016). Código de ética do nutricionista: um processo de construção coletiva. In: *Contexto, conflitos e escolhas em Alimentação e Bioética* / Caroline FillaRosaneli, organizadora. – Curitiba : PUCPress.

Oliveira ES, Agra G, Morais MF, Feitosa IP, Gouveia BLA, Costa MML. O processo de morte e morrer na percepção de acadêmicos de enfermagem. *Rev enferm UFPE on line* [Internet], 2016; 10(5):1709-16. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-29654>

- Oliveira, B. R. G., Collet, N., & Viera, C. S. (2006). A humanização na assistência à saúde. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14 (2), 277-284. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000200019>
- Oliveira, J. P. M. *De frente com o fim: os profissionais de cuidados paliativos e o luto*. 2018. 262f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2018.
- Oliveira, S. G., Quintana, A.M., & Bertolino, K. C. O. (2010). Reflexões acerca da morte: um desafio para a enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(6), 1077-1080. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000600033>
- Pacheco, S.S.M. O hábito alimentar enquanto um comportamento culturalmente produzido. (2008). In: Freitas, MCS., Fontes, GAV., & Oliveira, N., orgs. *Escritas e narrativas sobre alimentação e cultura [online]*. Salvador: EDUFBA, 422 p. Recuperado de <http://books.scielo.org/id/9q/pdf/freitas-9788523209148.pdf>
- Parkes, C. M. (2009). *Amor e perda: as raízes do luto e suas complicações*. São Paulo: Summus, editorial.
- Penha, Ramon Moraes, & Silva, Maria Júlia Paes da. (2012). Significado de espiritualidade para a enfermagem em cuidados intensivos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(2), 260-268. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200002>
- Pessini L. (2002). Humanização da dor e sofrimento humanos no contexto hospitalar. *Bioética* 2002; 10(2):51-72. Recuperado de https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/214/215
- Pessini L. *Morrer com dignidade*. 5ª ed. Aparecida: Santuário; 2005. p. 45
- Pessini, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? *Bioética* 4, p. 31-43, 1996. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/394/357
- Pessini, Leo. (2016). Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. *Revista Bioética*, 24(1), 54-63. <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241106>
- Pinho-Reis, C.(2012) Suporte Nutricional em Cuidados Paliativos. *Revista Nutrícias* 15: 24-27.

- Pinto, I. F. & Campos, C. J. G. (2016). Os Nutricionistas e os Cuidados Paliativos. *Acta Portuguesa de Nutrição*, (7), 40-43. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.21011/apn.2016.0707>
- Pinto, V. L. X. (2006). *As coisas estão no (meu) mundo, só que eu preciso aprender. Autobiografia, reflexividade e formação em Educação Nutricional*. 299 f. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2006.
- Portaria SVS/MS nº 29*. (1998, 13 de Janeiro). Aprova o Regulamento Técnico referente a Alimentos para Fins Especiais. Brasília, DF: Ministério da Saúde
- Ribeiro, E.A. (2008) A perspectiva da entrevista na investigação qualitativa. *Evidência: olhares e pesquisa em saberes educacionais*, Araxá/MG, n. 04, p.129-148, maio.
- Rocha, Ingrid Raíssa dos Anjos. *O lugar da espiritualidade/religiosidade para psicólogos(as) que atuam em contextos de cuidados paliativos na proximidade da morte*. 2019. 174f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Centro de Ciências Humanas, Letras e Artes, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2019.
- Rohden, L. (2012). Hermenêutica filosófica: entre Heidegger e Gadamer. *Nat. hum.* [online] vol.14, n.2, pp. 14-36. ISSN 1517-2430.
- Rothschild, D. & Calazans, R.A. (1992) Morte abordagem fenomenológico-existencial. In: KOVÁCS, M.J. (Coord.) *Morte e desenvolvimento humano*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Santos, A. F. J., Ferreira, E.A. L. & Guirro, U. B. P. (2020) *Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019*. 1. ed. São Paulo: ANCP. Recuperado de https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf
- Santos, M.A. & Hormanez, M. (2013). Atitude frente à morte em profissionais e estudantes de enfermagem: revisão da produção científica da última década. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18(9), 2757-2768. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900031>
- Saporetti, L.A., Andrade, L., M.F.A, Sachs & T.V.V Guimarães (2012) Diagnóstico e abordagem do sofrimento humano manual In: Carvalho, R. T. & Parsons, H. A. (Org.) *Manual de Cuidados Paliativos*. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP).

- Saunders, C. (1991) *Hospice and palliative care: an interdisciplinary approach*. Londres. Edward Arnold.
- Schlienmann A, L. Aprendendo a lidar com a morte no ofício do profissional de saúde. In: Franklin SS, organizador. *Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer*. São Paulo: Atheneu; 2009. p.31-44
- Schmidt, L. K. (2014) *Hermenêutica*. Trad. Fábio Ribeiro. Petrópolis: Vozes, 2014. 261p.
- Silva Sousa, M. G., & Cabral, C. L. O. (2015). A narrativa como opção metodológica de pesquisa e formação de professores. *Horizontes*, v. 33, n. 2, p. 149-158, jul./dez. Recuperado de: <https://revistahorizontes.usf.edu.br/horizontes/article/download/149/102>
- Silva, G. S. N. (2004) A racionalidade médica ocidental e a negação da morte, do riso, do demasiadamente humano. In: Angerami, V. A. (Org.). *Atualidades em psicologia da saúde*. São Paulo: Pioneira Thomsom Learning, 2004, p. 135-180.
- Silva, J. K., Prado, S. D., Carvalho, M. C. V.S., Ornelas, T. F. S., & Oliveira, P. F. (2010). Alimentação e cultura como campo científico no Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 20(2), 413-442. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0103-73312010000200005>
- Silva, G.S.N. (2006). *A construção do “ser médico” e a morte: Significados e implicações para a humanização do cuidado* (Tese de doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo). Recuperado de http://www3.crt.saude.sp.gov.br/arquivos/pdf/publicacoes_dst_aids/A_construcao.pdf.
- Sochacki M, Fialho LF, Neves M, Silva ACSB, Barbosa LA & Cordeiro R. (2008). A dor de não mais alimentar. *Rev Brasileira Nutrição Clínica*. 23(1):78-80.
- Sousa, D.M., Soares, E.O., Costa, K.M.S., Pacífico, A. L.C., & Parente, Adriana da Cunha Menezes. (2009). A vivência da enfermeira no processo de morte e morrer dos pacientes oncológicos. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 18(1), 41-47. <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000100005>
- Spence, C. (2017). Comida caseira: uma revisão. *Jornal Internacional de Gastronomia e Ciência Alimentar*, 9, 105–109.

- Spencer, J. C. (1993) The usefulness of qualitative methods in rehabilitation: issues of meaning, of context and of change. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, v.74, p.119-126.
- Spíndola, Thelma, & Macedo, Maria do Carmo dos Santos. (1994). A morte no hospital e seu significado para os profissionais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 47(2), 108-117. <https://doi.org/10.1590/S0034-71671994000200004>
- Spink, M. J. (Org.) (1993). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo, SP: Brasiliense.
- Thomaz, A.C., Silvério, C.I., Resende, F.P., Hacke, L., Canedo da Silva, M. Z., Fritzen, N. C. & Chieferdecker, M. E. M. (2016) Abordagem nutricional em Cuidados Paliativos. In: *Contexto, conflitos e escolhas em Alimentação e Bioética* / Caroline FillaRosaneli, organizadora. – Curitiba : PUCPress
- Trein, F. O homem finito ou a morte em companhia de outros homens. In: *XIII Congresso Brasileiro de Geriatria e Gerontologia*. SBGG,2002. Disponível em: <http://www.sbgg.org.br>. Apud Burlã, C. Py, L. Humanização o final da vida em pacientes idosos: manejo clínico e terminalidade. In: Pessini L, Bertachini L. *Humanização e Cuidados Paliativos*.3ª ed. São Paulo: Loyola, Centro universitário São Camilo. 2006, p125-134.
- Vidal, E.I.O; Dadalto, L. Iglesias, S.B.O. (2020). *Nutrição e hidratação em pacientes portadores de demência em fase avançada: comitê de bioética da academia nacional de cuidados paliativos*. 1 ed. São Paulo: ANCP.
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, 22, (44), 203-220.
- Von Hohendorff, Jean, & Melo, Wilson Vieira de. (2009). Compreensão da morte e desenvolvimento Humano: contribuições à Psicologia Hospitalar. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 9(2) Recuperado em 28 de julho de 2020, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812009000200014&lng=pt&tlng=pt.
- Westergren, A., Wann-Hansson, C., Börgdal, E. B., Sjölander, J., Strömblad, R., Klevsgård, R., Axelsson, C., Lindholm, C., & Ulander, K. (2009). Malnutrition prevalence and precision in nutritional care differed in relation to hospital volume--a cross-sectional survey. *Nutrition journal*, 8, 20. Recuperado de <https://doi.org/10.1186/1475-2891-8-20>

WHO. (2002). *Definition of Palliative Care*. Genebra; 2002. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.

WHO. (2007). *Palliative Care. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes* (module 5).

World Health Organization. (2002). *Definition of palliative care*. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/en>. Acesso em: 12 de maio de 2015.

World Health Organization.(2002) *National cancer control programmes:policies and managerial guidelines*. 2nd. edition, Geneve: OMS.

APÊNDICES

APÊNDICE A: Roteiro de Entrevista

Após ter explicado o contexto da investigação em termos amplos a colaboradora; ter pedido permissão para gravar e ter explicado sobre o TCLE, e obtido a autorização, é realizada uma breve explicação do procedimento da entrevista.

Em seguida serão feitas perguntas para os dados de identificação da colaboradora

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO:

- Nome
- Idade
- Sexo
- Profissão/Ocupação
- Estado Civil
- Religião (praticante ou não)/crenças
- Nível de Escolaridade
- Tempo de formado
- Tempo que trabalha em cuidados paliativos

Segue-se para a formulação do tópico inicial para a narração sobre como os nutricionistas lidam com a realização da (não) alimentação e nutrição de seus pacientes em cuidados paliativos nas situações de terminalidade.

Sugestão de tópico inicial ou questão disparadora: *“Conte-me como você lida com a questão de não alimentar os pacientes em Cuidados Paliativos que estão nas situações de terminalidade, assim como com a família que os acompanham. Quais as dificuldades, como você atua? Como você se sente? Exemplifique. Traga o que você achar importante dizer sobre isso.*

Quando a narração chegar a um fim “natural”, surge a fase de questionamento. As perguntas formuladas com base no interesse da pesquisa – questões exmanentes – deverão ser traduzidas em questões imanentes – temas, tópicos e relatos de acontecimentos que surgiram durante a narração - com o emprego da linguagem do informante, buscando completar as lacunas da história. As perguntas utilizadas, foram:

- Como você compreende a morte e o processo de morrer na sua vida pessoal?
- Como você compreende a morte e o processo de morrer na sua vida profissional?
- Como você compreende o significado da alimentação e nutrição no seu processo de cuidado?
- Como você compreende o significado da alimentação e nutrição no processo de morrer?
- Como você compreende o conceito de cuidados paliativos?
- Como se dá o cuidado alimentar e nutricional de seus pacientes em cuidados paliativos nas situações de terminalidade?
- Como a temática da morte apareceu ou ela não apareceu na sua formação?
- Quais as dificuldades (sentimentos e desafios) que você encontra na administração da alimentação e da não alimentação de pacientes em processo de morrer?
- Quais as potencialidades que você encontra na administração da alimentação e da não alimentação de pacientes em processo de morrer?

No final da entrevista, com o gravador desligado, poderão acontecer discussões interessantes na forma de comentários informais que poderão ser importantes para a interpretação da narração no seu contexto. No sentido de não perder esta informação,

utilizaremos o recurso do diário de campo. As anotações em diário de campo sejam realizadas logo após o encontro ter sido encerrado.

Observações:

O entrevistador deverá fazer um diário de campo especificamente voltado para a realização da narrativa. Nesse diário, poderão constar informações, tais como: como se deu o contato e o agendamento da entrevista; a caracterização do local da entrevista; impressões sobre o entrevistado e a narrativa em geral (principalmente as impressões acerca da comunicação não-verbal).

Nesse diário, deverão constar também as informações sobre as percepções do entrevistado, seus sentimentos, afetações.

APÊNDICE B: Roteiro da oficina

Seguiram os seguintes passos:

- ✓ Dinâmica de apresentação – “quebra – gelo”
- ✓ “Contrato Simbólico” – explicação dos objetivos, formato da oficina, e discussão das regras de respeito à diferença, sigilo e confiança.
- ✓ Evocação de palavras
- ✓ Construção de cenas

Parte 1: A evocação de palavras:

Após o quebra-gelo e contrato simbólico todos recebem uma folha, onde vão responder:

- 1 – Escreva as primeiras palavras que vem à sua cabeça quando você pensa em NÃO ALIMENTAR O PACIENTE.
- 2 – Escolha uma palavra ou expressão dentre as que você citou e que considera mais importante.
- 3 – Justifique sua escolha

Parte 2: construção de cenas (em elaboração)

Após um breve aquecimento com caminhada pela sala e exercícios de respiração ao som de música suave, os participantes sentam-se e são orientados a fecharem os olhos e se deixarem envolver por uma cena que irão criar mentalmente a partir das instruções:

Cena 1:

“Construa uma cena em que você é um nutricionista e está com um paciente que não tem mais possibilidade de cura e esteja próximo da morte. Imagine que as dificuldades no

cuidado alimentar e nutricional, mais especificamente com relação a não alimentar do paciente (recusa, desconforto gástrico, impossibilidade via oral), não serão bem resolvidas. Crie o roteiro, a situação em que vocês se encontram, os sentimentos envolvidos. Como é a comunicação com o paciente (se existe)? Como é a comunicação com a família? Quem está presente na cena? Tente mergulhar nessa situação imaginária como se fosse real.”

É pedido, após alguns minutos, que abram os olhos e relatem a cena em um papel com o maior detalhamento possível. Quando todos terminam, o exercício é compartilhado na discussão em grupo.

(breve intervalo)

Esgotado esse momento, procura-se fazer um rápido relaxamento para aquecer o início de outra fantasia dirigida. Segue o mesmo processo, com a seguinte orientação:

Cena 2:

“Construa uma cena em que você é um nutricionista e está com um paciente que não tem mais possibilidade de cura e esteja próximo da morte. Imagine que as dificuldades no cuidado alimentar e nutricional, mais especificamente com relação ao não alimentar do paciente (recusa, desconforto gástrico, impossibilidade via oral), serão bem solucionadas. Crie o roteiro, a situação em que vocês se encontram, os sentimentos envolvidos. Como é a comunicação com o paciente (se existe)? Como é a comunicação com a família? Quem está presente na cena? Tente mergulhar nessa situação imaginária como se fosse real. ”

Será pedido, após alguns minutos, que o entrevistado abra os olhos e relate no papel a cena com o maior detalhamento possível.

O fechamento da oficina ocorrerá após a discussão no grupo da atividade citada acima mediante uma avaliação sobre como o participante se sentiu com a experiência, sendo pedido ao final da conversa que cada um expresse o resumo do vivido por meio de uma palavra.

APÊNDICE C: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a entrevista

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DAS ENTREVISTAS – TCLE

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa: “‘Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos”, que tem como pesquisador responsável Ginetta Kelly Dantas Amorim, sob orientação da professora doutora Geórgia Sibebe Nogueira da Silva.

Esta pesquisa pretende compreender como os nutricionistas lidam com a realização da (não) alimentação e nutrição de seus pacientes em cuidados paliativos nas situações de terminalidade, a fim de contribuir com os desafios desse tipo de cuidado.

O motivo que nos leva a fazer este estudo é querer buscar, ao escutar os nutricionistas que trabalhem em instituições públicas ou privadas, ou ainda em equipes particulares, que cuidam de pacientes em cuidados paliativos na terminalidade da vida, um aprofundamento do tema, a fim de contribuir com a construção de um saber fazer que facilite o enfrentamento dos nutricionistas no cuidar de pacientes e seus familiares em situação de terminalidade diante do (não) alimentar.

Caso decida participar, será realizada uma entrevista narrativa com gravação em áudio e posterior transcrição para uso na pesquisa. A duração prevista da entrevista será em média duas horas, podendo ultrapassar de acordo com a sua necessidade.

A entrevista narrativa se organiza por meio de algumas fases principais. A fase preparatória caracteriza-se fundamentalmente pelo conhecimento do campo da pesquisa empírica o que possibilita a elaboração das questões que interessam ao pesquisador e que tenham relação com o objeto de estudo. A fase de iniciação é caracterizada por uma questão gerativa narrativa feita pelo entrevistador, sendo clara e específica para estimular uma narração e não respostas pontuais.

A realização da pesquisa será em ambiente adequado e reservado para garantir a sua privacidade.

Durante essas atividades, a previsão de riscos é mínima, ou seja, o risco que você corre é semelhante àquele sentido num exame físico ou psicológico de rotina.

Pode acontecer um desconforto emocional por alguma pergunta que, se necessário, será minimizado através de um encaminhamento a um serviço de Psicologia.

Como benefícios da pesquisa você contribuirá com a produção de conhecimento na área do estudo, assim como a possibilidade de ressignificar vivências de difícil enfrentamento no seu cotidiano laboral.

Em caso de algum problema que você possa ter relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pelo Serviço de Psicologia Aplicada/UFRN (SEPA).

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Ginetta Kelly Dantas Amorim, Rua São João Del Rei 175, Nova Parnamirim, através do celular: 84-88076687, ou pelo e-mail ginetta_amorim@hotmail.com, ou ainda para a orientadora da pesquisa Geórgia Sibebe Nogueira da Silva, celular: 84-9471-0024, email: gsibebe@uol.com.br.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, sempre de forma anônima, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos.

Se você tiver algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, ele será assumido pelo pesquisador e reembolsado para você.

Se você sofrer qualquer dano decorrente desta pesquisa, sendo ele imediato ou tardio, previsto ou não, você será indenizado.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa – instituição que avalia a ética das pesquisas antes que elas comecem e fornece proteção aos participantes das mesmas – da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, nos telefones (84) 3215-3135 / (84) 9.9193.6266, através do e-mail cepufrn@reitoria.ufrn.br Você ainda pode ir pessoalmente à sede do CEP, de segunda a sexta, das 08:00h às 12:00h e das 14:00h às 18:00h, na Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Av. Senador Salgado Filho, s/n. Campus Central, Lagoa Nova. Natal/RN.

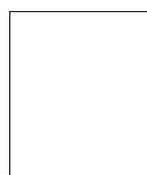
Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com a pesquisadora responsável Ginetta Kelly Dantas Amorim.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa “‘Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos”, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Natal (RN), _____.

Assinatura do participante da pesquisa



Impressão
datiloscópica do
participante

Declaração do pesquisador responsável

Como pesquisador responsável pelo estudo “‘Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos”, declaro que assumo a inteira responsabilidade de cumprir fielmente os procedimentos metodologicamente e direitos que foram esclarecidos e assegurados ao participante desse estudo, assim como manter sigilo e confidencialidade sobre a identidade do mesmo.

Declaro ainda estar ciente que na inobservância do compromisso ora assumido estarei infringindo as normas e diretrizes propostas pela Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que regulamenta as pesquisas envolvendo o ser humano.

Natal (RN), _____.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura da orientadora

APÊNDICE D: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o uso das cenas**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DO USO DAS CENAS -
TCLE***Esclarecimentos*

Este é um convite para você participar da pesquisa: “‘Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos”, que tem como pesquisador responsável Ginetta Kelly Dantas Amorim, sob orientação da professora doutora Geórgia Sibeles Nogueira da Silva.

Esta pesquisa pretende compreender como os nutricionistas lidam com a realização da (não) alimentação e nutrição de seus pacientes em cuidados paliativos nas situações de terminalidade, a fim de contribuir com os desafios desse tipo de cuidado.

O motivo que nos leva a fazer este estudo é querer buscar, ao escutar os nutricionistas que trabalham em instituições públicas ou privadas, ou ainda em equipes particulares, que cuidam de pacientes em cuidados paliativos na terminalidade da vida, um aprofundamento do tema, a fim de contribuir com a construção de um saber fazer que facilite o enfrentamento dos nutricionistas no cuidar de pacientes e seus familiares em situação de terminalidade diante do (não) alimentar.

Caso decida participar, será realizada uma oficina coletiva com o uso de duas cenas que serão gravadas e transcritas posteriormente. Para esse momento, o entrevistado(a) criará duas “cenas” imaginadas a partir de uma situação hipotética que aborde uma situação de cuidado ao lidar com a administração da não alimentação do paciente diante da terminalidade. Essa oficina terá em média duração de duas horas e meia, podendo ultrapassar de acordo com sua necessidade.

A realização da pesquisa será em ambiente adequado e reservado para garantir a sua privacidade e a dos demais participantes.

Durante essas atividades, a previsão de riscos é mínima, ou seja, o risco que você corre é semelhante àquele sentido num exame físico ou psicológico de rotina.

Pode acontecer um desconforto emocional por alguma pergunta que, se necessário, será minimizado através de um encaminhamento a um serviço de Psicologia.

Como benefícios da pesquisa você contribuirá com a produção de conhecimento na área do estudo, assim como a possibilidade de ressignificar vivências de difícil enfrentamento no seu cotidiano laboral.

Em caso de algum problema que você possa ter relacionado com a pesquisa, você terá direito à assistência gratuita que será prestada pelo Serviço de Psicologia Aplicada/UFRN (SEPA).

Durante todo o período da pesquisa você poderá tirar suas dúvidas ligando para Ginetta Kelly Dantas Amorim, Rua São João Del Rei 175, Nova Parnamirim, através do celular: 84-88076687, ou pelo e-mail ginetta_amorim@hotmail.com, ou ainda para a orientadora da pesquisa Geórgia Sibebe Nogueira da Silva, celular: 84-9471-0024, email: gsibebe@uol.com.br.

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você.

Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, sempre de forma anônima, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Esses dados serão guardados pelo pesquisador responsável por essa pesquisa em local seguro e por um período de 5 anos.

Se você tiver algum gasto pela sua participação nessa pesquisa, ele será assumido pelo pesquisador e reembolsado para você.

Se você sofrer qualquer dano decorrente desta pesquisa, sendo ele imediato ou tardio, previsto ou não, você será indenizado.

Qualquer dúvida sobre a ética dessa pesquisa você deverá ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa – instituição que avalia a ética das pesquisas antes que elas comecem e fornece proteção aos participantes das mesmas – da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, nos telefones (84) 3215-3135 / (84) 9.9193.6266, através do e-mail cepufrn@reitoria.ufrn.br Você ainda pode ir pessoalmente à sede do CEP, de segunda a sexta, das 08:00h às 12:00h e das 14:00h às 18:00h, na Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Av. Senador Salgado Filho, s/n. Campus Central, Lagoa Nova. Natal/RN.

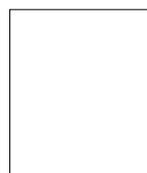
Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará com você e a outra com a pesquisadora responsável Ginetta Kelly Dantas Amorim.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa “‘Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos”, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar.

Natal (RN), _____.

Assinatura do participante da pesquisa



Impressão
datiloscópica do
participante

Declaração do pesquisador responsável

Como pesquisador responsável pelo estudo “‘Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos”, declaro que assumo a inteira responsabilidade de cumprir fielmente os procedimentos metodologicamente e direitos que foram esclarecidos e assegurados ao participante desse estudo, assim como manter sigilo e confidencialidade sobre a identidade do mesmo.

Declaro ainda estar ciente que na inobservância do compromisso ora assumido estarei infringindo as normas e diretrizes propostas pela Resolução 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que regulamenta as pesquisas envolvendo o ser humano.

Natal (RN), _____.

Assinatura do pesquisador responsável

Assinatura da orientadora

APÊNDICE E: Termo de confidencialidade**TERMO DE CONFIDENCIALIDADE**

Mediante este termo eu, Ginetta Kelly Dantas Amorim e minha orientadora Geógia Sibeles Nogueira da Silva, comprometemo-nos a guardar sigilo absoluto sobre os dados coletados, os quais serão utilizados para o desenvolvimento da pesquisa intitulada “Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos”, durante e após a conclusão da mesma.

Asseguramos que os dados coletados serão utilizados exclusivamente para a execução do projeto em questão e serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora coordenadora da pesquisa, Ginetta Kelly Dantas Amorim e, após esse período, serão destruídos.

Asseguramos, ainda, que as informações geradas somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer outras indicações que possam identificar os participantes da pesquisa e a Instituição.

Natal, 21 de novembro de 2018.

Assinatura e carimbo da pesquisadora responsável

Assinatura da orientadora

APÊNDICE F: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para gravação de voz**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ**

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada “‘Se não comer, morre’: os nutricionistas e a (não) alimentação de pacientes em cuidados paliativos” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora Ginetta Kelly Dantas Amorim a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisada coordenadora da pesquisa Ginetta Kelly Dantas Amorim, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Natal, _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura e carimbo do pesquisador responsável