

 Sonia Barbosa do Nascimento¹
 Rosane de Souza Santos²
 Mariana Fernandes Costa²

¹ Instituto Nacional de Câncer
Jose Alencar Gomes da Silva
(INCA), Curso de Residência
Multiprofissional em Oncologia.
Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² Instituto Nacional de Câncer
Jose Alencar Gomes da Silva
(INCA). Hospital do Câncer IV. Rio
de Janeiro, RJ, Brasil.

Correspondência
Mariana Fernandes Costa
marifcosta@gmail.com

Alimentação por sonda e gastrostomia no câncer avançado: indicação, vivências, sentidos e significados

Tube feeding and gastrostomy in advanced cancer: indication, experiences, senses and meanings

Resumo

Introdução. Pacientes com câncer avançado apresentam sintomas e distúrbios metabólicos que podem impossibilitar a alimentação oral adequada e levar à perda de peso, com implicações na capacidade funcional e na qualidade de vida, sendo indicadas sondas/ostomias para alimentação. **Objetivos:** Compreender os sentidos e significados da alimentação por sondas/ostomias para pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos exclusivos e cuidadores. **Métodos.** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, realizada em hospital do Rio de Janeiro, através de entrevistas semiestruturadas com 12 pacientes e 12 cuidadores, no ano de 2021. Após transcrições, utilizou-se a análise de conteúdo de Laurence Bardin. Como referenciais teóricos, as ideias de Elizabeth Kübler-Ross e perspectivas da Psicologia Social. **Resultados.** Três dimensões temáticas foram identificadas sobre indicação, vivências e sentidos e significados da alimentação por sonda/ostomias, com respectivas categorias. A maioria dos pacientes e cuidadores abordou a evolução da doença e a participação na decisão da via alimentar alternativa. Como sentidos da alimentação: qualidade de vida, conforto, vida e esperança. **Conclusões:** Dessa forma, a nutrição artificial é ressignificada como a nova alimentação possível, apresentando também aspectos simbólicos, além da função biológica.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Nutrição Enteral. Alimentação. Câncer.

Abstract

Introduction. Patients with advanced cancer show symptoms and metabolic disorders that can make appropriate oral feeding impossible causing weight loss, with implications regarding functional capacity and quality of life; feeding tubes/ostomies are indicated in such cases. **Objectives:** To understand the senses and meanings of tube feeding/ostomies for patients with advanced cancer in exclusive palliative care and for caregivers. **Methods:** This is a qualitative, exploratory-descriptive investigation, carried out in a hospital in Rio de Janeiro, through semi-structured interviews with 12 patients and 12 caregivers, in the year 2021. After transcriptions, Laurence Bardin's content analysis was used. As theoretical references, the ideas of Elizabeth Kübler-Ross and perspectives of Social Psychology were used. **Results:** Three thematic dimensions were identified on indication, experiences and senses and meanings of tube feeding/ostomy, with respective categories. Most patients and caregivers addressed the evolution of the disease and their decision on the alternative food route. As meanings of food: quality of life, comfort, life and hope. **Conclusions:** In this way, artificial nutrition is ressignified as the new possible feeding method; artificial nutrition also presents symbolic aspects besides the biological function.

Keywords: Palliative Care. Enteral Nutrition. Food. Cancer.

INTRODUÇÃO

Os pacientes com câncer avançado são acometidos de sintomas e distúrbios metabólicos e nutricionais, tais como: náuseas, vômitos, xerostomia, disfagia, odinofagia ou inapetência. Essas intercorrências impossibilitam a alimentação oral adequada e levam à perda de peso, que resultam em implicações consideráveis sobre o estado nutricional, a capacidade funcional e a qualidade de vida.^{1,2}

A terapia nutricional enteral é indicada para pacientes que não podem realizar alimentação por via oral ou quando sua ingestão é inferior a 60% das necessidades nutricionais estimadas durante duas semanas.³ A nutrição artificial pode ser administrada por sondas (naso/oro gástricas/entéricas) ou ostomias (gastrostomia - GTT/jejunosomia - JJT), estas para uso por tempo prolongado.⁴ Para pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos exclusivos, a alimentação vai além do fornecimento de nutrientes, tendo posição central nas suas vidas, proporcionando melhor qualidade de vida e conforto.⁵

Entretanto, a indicação e a manutenção da nutrição artificial para esses pacientes são controversas, e o papel no controle e alívio dos sintomas não é bem descrito, exigindo uma reflexão do ponto de vista sociológico, clínico e bioético.⁵ Assim, o objetivo deste estudo foi compreender os sentidos e significados da alimentação por sondas ou ostomias para pacientes com câncer avançado em cuidados paliativos exclusivos e cuidadores.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, exploratório-descritiva, de perspectiva interpretativa, realizada em um hospital de cuidados paliativos oncológicos exclusivos no Rio de Janeiro.

A amostra foi escolhida por conveniência e foram realizadas entrevistas semiestruturadas, presenciais, audiogravadas de março a agosto de 2021. Os critérios para seleção incluíram pacientes e cuidadores com idade maior ou igual a 18 anos, de ambos os sexos. Foram selecionados pacientes com nível de consciência e fala preservados, diagnosticados com tumores malignos em estágio avançado independentemente da localização, internados ou em atendimento ambulatorial, que estivessem se alimentando através de sondas ou ostomias há pelo menos sete dias. Os critérios de exclusão foram pacientes e cuidadores com alterações cognitivas.

A entrevista consistiu em três questões norteadoras sobre: 1) processo de indicação da via alimentar acessória pelo profissional e participação na tomada de decisão; 2) impacto dessa via de alimentação como experiência de vida, apresentando vantagens e desvantagens; 3) sentidos e significados da alimentação por sondas/ostomias.

Após transcrição das entrevistas, utilizou-se a técnica da análise de conteúdo de Laurence Bardin,⁶ organizada em três etapas: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. O *software* MaxQDA⁷ foi apoio para mediação entre dados empíricos e a análise desenvolvida pelos investigadores, como descrito por Miles et al.,⁸ gerando nuvem de palavras e gráficos de frequências das categorias nos segmentos codificados. A interpretação dos dados foi baseada nos referenciais teóricos sobre a morte e o morrer de Elizabeth Kübler-Ross⁹ e perspectivas da Psicologia Social da Comida.¹⁰

Dados complementares dos pacientes, como idade, sexo, diagnóstico, sinais e sintomas, via alimentar, motivo da indicação, tempo com a via, e capacidade funcional atual pela escala de Karnofsky Performance Status (KPS) foram coletados em prontuário. Os cuidadores informaram durante a entrevista: idade, sexo, profissão e vínculo com o paciente. A análise descritiva foi apresentada em percentuais para as variáveis categóricas e em média e desvio padrão para as contínuas. Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram entrevistados 12 pacientes e 12 cuidadores. Em relação aos pacientes, 58% (n=7) eram do sexo masculino, 83% (n=10) encontravam-se internados, média de idade de 59,5 ±12 anos e 66,6% (n=8) apresentavam KPS entre 40-50%. Quanto à localização do câncer, 41,6% (n=5) eram em região abdominal. A via alimentar alternativa foi indicada no curso da doença, sendo a maioria por disfagia (33,3%; n=4). Apenas para dois pacientes (16,6%) a indicação ocorreu na Unidade de Cuidados Paliativos. O tempo de permanência com essa via variou de 9 a 180 dias. A nutrição artificial era exclusiva para 33% (n=4) desses pacientes; os demais utilizavam a via oral associada para satisfação (67%; n=8).

Em relação aos cuidadores, 91,7% (n=11) eram do sexo feminino e a média de idade foi de 47 ± 13 anos. Todos eram familiares, sendo: esposa (6); filhos (4); irmã (1); e mãe (1). A atividade ocupacional era diversificada (professor, estudante, autônomo, doméstica, passadeira, caixa de padaria e do lar). Outras características encontram-se na Tabela 1.

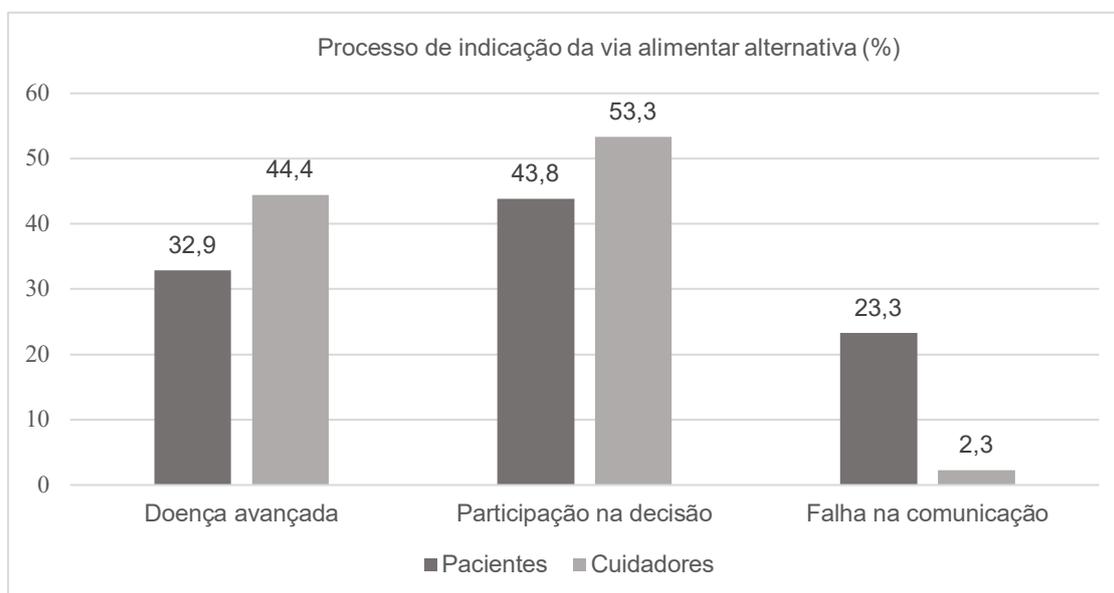
Tabela 1. Características clínicas e patológicas dos pacientes com alimentação por sondas/ostomias com câncer avançado em cuidados paliativos exclusivos. Rio de Janeiro-RJ, 2021.

Variáveis	N (%)	Média (DP)
Sexo		
Masculino	7(58,0)	
Feminino	5(42,0)	
Idade		59,5(12)
Capacidade funcional (KPS)		
30%	2(16,5)	
40 %	5(42,0)	
50%	3(25,0)	
≥60%	2(16,5)	
Localização Tumoral		
Cabeça e pescoço	3(25,0)	
Trato Gastrointestinal	5(42,0)	
Outros (mama, ginecológico, neurológico, torácico)	4(33,0)	
Indicação da TNE		
Disfagia	4(33,0)	
Ingestão oral ≤60% das necessidades nutricionais	3(25,0)	
Perda de peso	2(17,0)	
Outros (Vômitos, trismo)	3(25,0)	
Via alimentar		
Ostomias	5(42,0)	
Sondas	7(58,0)	
Local de Indicação		
Unidade de cuidados paliativos	2(16,5)	
Clínica de origem	10(83,5)	
Via oral associada		
Sim	8(66,7)	
Não	4(33,3)	
Tempo com a via alimentar acessória (dias)		
1-30	7(58,0)	
31-60	1(9,0)	
> 60	4(33,0)	

Nota: KPS: *Karnofsky Performance Status*.

contextualizar o processo de indicação pelo profissional e a participação do paciente e cuidador na decisão para passagem da sonda ou realização da gastrostomia, alguns apontando falhas de comunicação (Figura 2).

Figura 2. Frequência das categorias do processo de indicação da via alimentar alternativa nas entrevistas com pacientes com câncer avançado e cuidadores



Doença avançada

A compreensão da evolução da doença e conseqüentes perdas que envolvem a alimentação se concretizam nas narrativas dos pacientes e cuidadores, como a seguir:

Então a gente já sabia que uma hora ele ia ter que colocar. Porque como o câncer dele foi, agora está na língua, avançando para língua, para boca, sabia que uma hora ele não ia comer mais. (C1)

A minha barriga encostava, estava encostando, estava uma cuia, meu estômago, meu abdome, aí eu comecei a fazer... (P9)

O momento do prognóstico deve incluir a discussão sobre a progressão esperada da doença para ajudar os pacientes e familiares a se preparar, planejar e lidar com a situação.¹² A falta de informações sobre o que estava acontecendo e o que esperar no futuro, incluindo os estágios finais da vida, foi relatado por cuidadores como uma necessidade crítica não atendida.¹³ Dessa forma, quando os benefícios de uma intervenção não são discutidos e compreendidos por pacientes em cuidados paliativos, isso ameaça não só sua capacidade de participar na tomada de decisões, mas também na qualidade das decisões, caso participem.¹⁴

Por isso, a tomada de decisão depende do entendimento da pessoa sobre a doença e suas crenças globais, como identidade, saúde, objetivos gerais e nível de sofrimento relacionado à doença e espiritualidade.¹⁵ Nesse aspecto, nutrição e hidratação são elementos básicos para a manutenção da vida, e são considerados sinais de saúde em nossa sociedade.¹⁶ A incapacidade de ingestão oral adequada para atender às necessidades nutricionais

pode suscitar questões físicas, como perda de peso, e psicossociais, como ansiedade e angústia,¹⁷ influenciando essa tomada de decisão.

Participação na decisão

O paciente tem o direito de participar diretamente do seu tratamento, com autonomia para questionar, decidir, iniciar ou retirar a nutrição artificial, conforme o que parecer melhor para sua vida.^{18,19}

Foi ele que decidi, todas as duas (sonda e gastrostomia), porque ele tem que estar confortável pra comer melhor, o ideal seria passar, então por ele foi super de boa. (C4)

Essas escolhas podem confrontar pacientes, familiares e profissionais de saúde. Portanto, ter um bom conhecimento dos benefícios e malefícios do uso da via alternativa de alimentação é primordial para diminuir os conflitos éticos e entender como esta pode influenciar as esferas física, psicológica e espiritual e, portanto, a qualidade de vida dos pacientes.²⁰

Kübler-Ross⁹ chamou a atenção dos profissionais de saúde e do público leigo para a situação das pessoas que vivem com uma doença ameaçadora da vida. Ela sempre insistiu no valor de ouvi-las ativamente.

Aí meu pai no início ele foi contra, falou que não queria colocar, aí a gente também, a gente optou não colocar no primeiro momento, aí só que o médico foi conversando com ele, falando que seria melhor para ele, ele foi e aceitou a colocar a sonda, aí a gente foi lá, eles marcaram o procedimento, e colocaram a sonda. Mas foi tudo um processo de conversa mesmo. (C1)

Talvez o meio de evitar conflitos éticos e dilemas seja o uso de diretivas antecipadas, instrumento para o paciente manifestar previamente sua vontade e seus interesses, após refletir sobre tratamentos médicos ou técnicas futuras.²¹

Falha na comunicação

A participação tanto de pacientes quanto cuidadores no processo de decisão para colocação de via alimentar alternativa foi frequente. Entretanto, algumas narrativas fomentam falhas de comunicação provavelmente originadas da prestação de informações insuficientes pela equipe de saúde para a tomada de decisão ou por barreiras de entendimento ou por negação em relação ao avanço da doença e à necessidade de via alimentar acessória.

A negação funciona como um amortecedor para más notícias, permitindo ao paciente se recompor e, com o tempo, mobilizar outras defesas.⁹ Infelizmente, alguns cuidadores parecem pensar apenas na negação como uma reação ruim, levando-os a encorajar os pacientes a passar para outro estágio. Apreciar como a negação pode funcionar de forma construtiva evita descartá-la como um mero repúdio da realidade.

A importância da comunicação na área da saúde é reconhecida na educação médica como base do bom atendimento, e os relatos continuam a destacar a necessidade de discussões abertas e honestas com pacientes e familiares.¹² Muitos profissionais de saúde, no entanto, verificam insuficientemente se os pacientes entendem ou

não as informações que fornecem, não exploram o que o paciente já sabe e quais informações ainda são necessárias e, raramente, discutem as preferências por cuidados paliativos ou de fim de vida. A comunicação efetiva e uma escuta atenta são estratégias necessárias para contornar tal situação.²²

Só pegaram e colocaram (...) Não, ninguém falou nada (...) só cheguei lá, me deitaram, não estava nem sabendo que ia ter uma sonda. (P10)

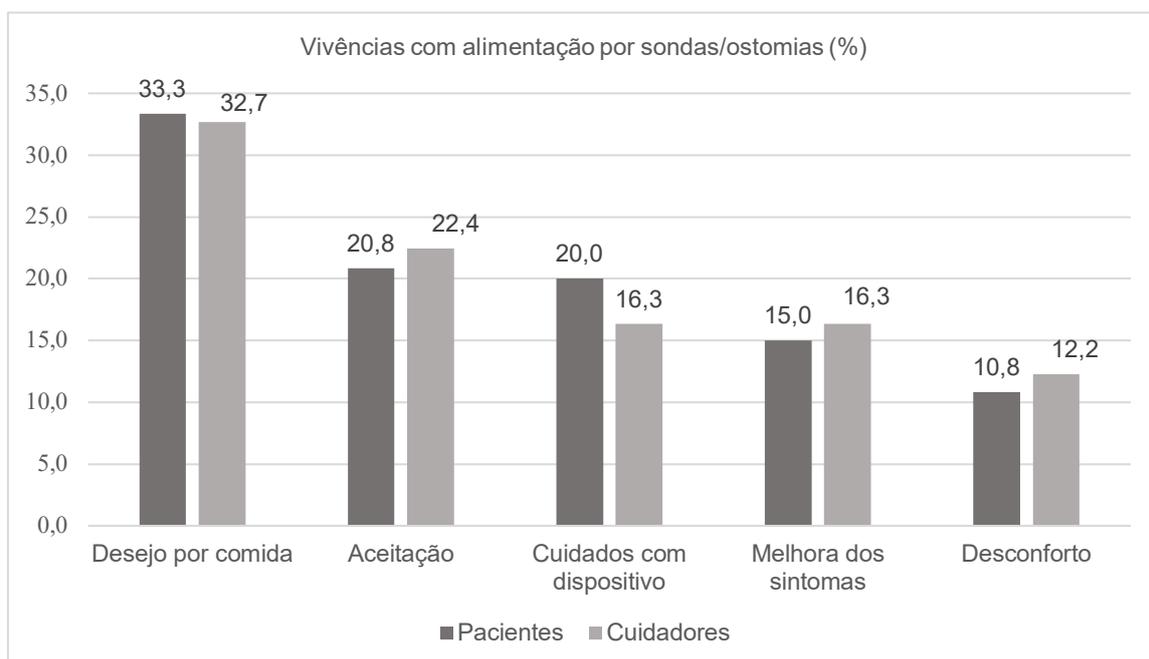
O médico que mandou. Nunca conversou. Forçar a pessoa a fazer as coisas, não pode forçar. (P6)

Embora bem-intencionadas, indicações de via alimentar alternativa, breves explicações, falsas expectativas, falta de escuta atenta ou submissão em relação aos conhecimentos médicos são aspectos que constituem barreiras para a comunicação que apoiariam as escolhas dos pacientes e familiares.

Vivências com alimentação por sondas/ostomias

Sobre as vivências com alimentação por sondas/ostomias, os entrevistados versam sobre o impacto dessa experiência em suas vidas, trazendo vantagens e desvantagens dessa nova forma de alimentar-se. Dentre esses aspectos, o desejo por comida aparece como a falta que sentem por não conseguirem mais comer pela boca como antes. A aceitação corresponde à compreensão de que a sonda/ostomia era a alternativa viável para o momento de suas vidas. Ainda, ressaltam os cuidados com o dispositivo como um novo aprendizado que envolve o preparo e a administração da alimentação. O relato de melhora dos sintomas parece reforçar a decisão dos entrevistados por esta via alimentar, mas, como prejuízo, apontam o desconforto pela presença do dispositivo como algo artificial - um elemento estranho à natureza de seus corpos (Figura 3).

Figura 3. Frequência das categorias de vivências com alimentação por sondas/ostomias nas entrevistas com pacientes com câncer avançado e cuidadores



Desejo por comida

A comida tem relação com a linguagem do erotismo da libido intrassomática, que pode se caracterizar pela seguinte sequência de cenas prototípicas na narrativa cotidiana: estado inicial de harmonia corporal orgânica; equilíbrio rompido pelo desejo de comer evocando a seleção de comida e quantidade; tentativa de consumir o desejo no próprio ato de comer, levando ao prazer resultante da ingestão e do término do desconforto (fome, desejo ou ambos); com consequências tanto de euforia orgânica, se a ingestão foi satisfatória na seleção e quantidade de comida, ou astenia, se a escolha insatisfatória (abundância ou carência); estado final que pode ser a recuperação do equilíbrio orgânico, ou astenia duradoura, ou ainda, outra tensão pode emergir relacionada a um equilíbrio corporal que não foi recuperado.^{10,23}

Nas entrevistas, percebe-se que o desejo de comer muitas vezes não pode ser satisfeito, o que contribui para o estado de astenia duradoura ou resulta em outras tensões como sensações desagradáveis e emoções negativas. O vínculo afetivo com a comida e as lembranças associadas ao ato de comer permanecem com as pessoas que não terão mais esse vazio preenchido.

Ah, é bem complicado. Esses dias mesmo, eu estava falando com a outra moça que estava aqui, em relação às coisas tão simples que a gente come no dia a dia, como sempre adorei comer um arroz fresquinho, feijão fresquinho, um ovinho frito com salada de tomate, que hoje não tem nem chance de chegar perto, é coisas simples... (P3)

É ruim, você querer comer alguma coisa e não poder. Em casa todo mundo almoçando e eu fico só olhando. Sinto vontade. (P11).

De acordo com Rossio,²⁴ a relação entre motivação, prazer dos sentidos e ingestão alimentar dá lugar a uma intrincada teia: necessidade, desejo e prazer.

Aceitação

Para Elizabeth Kübler-Ross, “quanto mais se debatem para driblar a morte inevitável, quanto mais tentam negá-la, mais difícil será alcançar o estágio final de aceitação com paz e dignidade”⁹ (p.119), estágio em que não mais sentirão depressão nem raiva quanto ao seu “destino”. Ao buscar um paralelo entre o morrer e o comer, é comum pacientes recusarem a colocação de sonda/ostomia para alimentação em um primeiro momento, negarem as dificuldades para se alimentar, ou desejarem continuar tentando comer, às vezes precisando chegar ao limite extremo do que conseguem ou até não conseguirem mais comer. Com o uso de sondas/ostomias para alimentação, os pacientes e cuidadores experimentam o sentimento de aceitação.

Para mim esse suporte daqui da equipe foi muito importante, de esclarecer para gente o porquê que seria necessário, no início ele não entendia muito bem que era necessário fazer o procedimento de forma preventiva, para auxiliar futuramente. (C8)

Quer dizer, o ser humano é como um carro, se um carro não se alimentar, não colocar combustível nele, como que um carro que tem uma roda, um motor possante, como que ele vai conduzir pessoas se ele não tiver carroceria para

segurar as pessoas? As pessoas vão sentar ali vão cair feito água no asfalto, e eu estava assim... Fiz a colocação da sonda e foi através dessa sonda que comecei a me alimentar.... Se não ia emagrecer até secar, aí eu comecei tomar pela sonda. (P9)

Essa metáfora entre o corpo humano como máquina nos remete à proposição cartesiana. Do mesmo modo que as máquinas realizam funções automáticas, o corpo respira, digere e cresce espontaneamente, mas para isso o carro precisa de gasolina e o ser humano, do alimento. Nesta analogia, o paciente compara a carroceria do carro à massa corporal, dependente de alimentação, fundamental para o seu ir e vir, e assim, viver.

Cuidados com dispositivo

Em nossos resultados, a maioria dos cuidadores era do sexo feminino, o que também já vem sendo indicado em alguns estudos. Hopkinson²⁵ realizou uma pesquisa qualitativa com pacientes com câncer avançado que tinham problemas alimentares e seus cuidadores principais, a fim de descrever o papel dos cuidadores. O cuidador foi visto como uma extensão do papel normal de esposa e mãe na família, mostrando a necessidade de suporte aos familiares. De acordo com Alam et al.,²⁶ pacientes com câncer avançado, na sua maioria, são cuidados por mulheres, sendo cônjuge ou filha.

O número de familiares envolvidos com problemas alimentares dos pacientes em domicílios é crescente²⁵ e há indícios de sofrimento daqueles que não conseguem alimentar pacientes com câncer avançado.²⁷ Nos Estados Unidos, mais de 40 milhões de adultos são cuidadores familiares, sendo o câncer um dos cinco maiores motivos para que haja um cuidador.²⁶

O cuidado nutricional realizado em casa por um familiar é desafiador tanto para este quanto para o paciente, pois emanam sentimentos como culpa em não saberem se estão alimentando direito o paciente; frustração pela expectativa de melhorar a ingestão do paciente; ou a sensação de fracasso no papel de nutrir - momento que uma dura realidade supera as expectativas. O principal para atenuar essas sensações é respeitar a autonomia do paciente e permitir a participação do cuidador para elaboração de um plano de cuidado nutricional apropriado.²⁵

Quem cuida de mim é ela. (P11)

No início foi difícil, assim, porque a gente não sabia como que era, como que eram os cuidados e tudo como ia ser a alimentação dele, ele também ficou um pouco assustado, mas ao longo do tempo, a gente foi se adaptando aquele novo procedimento dele de alimentação. Mas foi tranquilo depois. (C3)

É fundamental que cuidadores e pacientes tenham todos os esclarecimentos acerca da doença, do tratamento e dos possíveis efeitos adversos a curto e a longo prazo.²⁶ Para Kübler-Ross,⁹ os familiares desempenham papel preponderante e suas reações muito contribuem para a própria reação do paciente no período da doença. As necessidades da família variam desde o princípio da doença e continuam de formas diversas até muito tempo depois da morte.

Melhora dos sintomas

Em cuidados paliativos, é mais comum a indicação de sondas/ostomias pela presença de disfagia,²⁸ caracterizada pela dificuldade de deglutir, seja por alterações fisiológicas causadas por doenças neurológicas, traumas, entre outras, e também por processos obstrutivos, como câncer de cabeça, pescoço e esôfago.⁴ Nossos achados corroboram isso, já que a disfagia foi o sintoma prevalente e também o maior motivo para indicação da via acessória.

Não estava conseguindo comer. Tudo que colocava, eu comia, punha pra fora, que queimava tudo, aí ficava fermentando, aí eu comecei a fazer a... fiz a colocação da sonda e foi através dessa sonda, comecei a me alimentar. (P9)

Estava com muita fraqueza. Estava com 60Kg, e cheguei a ficar com 64kg com a sonda, assim, de abril pra maio... Eu tinha 96Kg, eu cheguei a 57Kg. (P3)

Segundo Amano et al.,²⁷ familiares e pacientes se mostraram apreensivos no que se refere à alimentação, principalmente quando se tratava de pacientes caquéticos, observando maior angústia por parte dos familiares. A anorexia e a caquexia do câncer levam a alterações da composição dos fluidos corporais, afetando diferentes funções fisiológicas.²⁹

Desconforto

Alguns paliativistas não indicam nutrição e hidratação artificial porque estas podem apresentar complicações e causar desconforto ao paciente, afetando a qualidade de vida,³⁰ superando os benefícios, pois os estudos não comprovam o aumento de sobrevivência em pacientes com doença avançada.³¹ Entretanto, muitas vezes é a única alternativa para alimentação, e o paciente passa a ter que viver com essa nova realidade. Esse desconforto é apresentado em alguns segmentos das entrevistas como uma desvantagem na vivência da alimentação com sondas/ostomias.

Achei muito incômodo. Muita dificuldade. É difícil para engolir. Incomodava na garganta. (P2)

Quando eu bebia alguma coisa gelada, quando eu... sentia tudo gelado, e você sentia passar do estômago, você percebia que tinha alguma coisa dentro de você de diferente, mas você sabe o que que é, mas não sabe explicar. (P8)

Outrossim, o uso de sonda para se alimentar está relacionado ao medo em suas diferentes formas, como o medo de sentir dor, do incômodo, do desconhecido, e denotar o estranho, o anormal.³²

Sentidos e significados da alimentação por sondas/ostomias

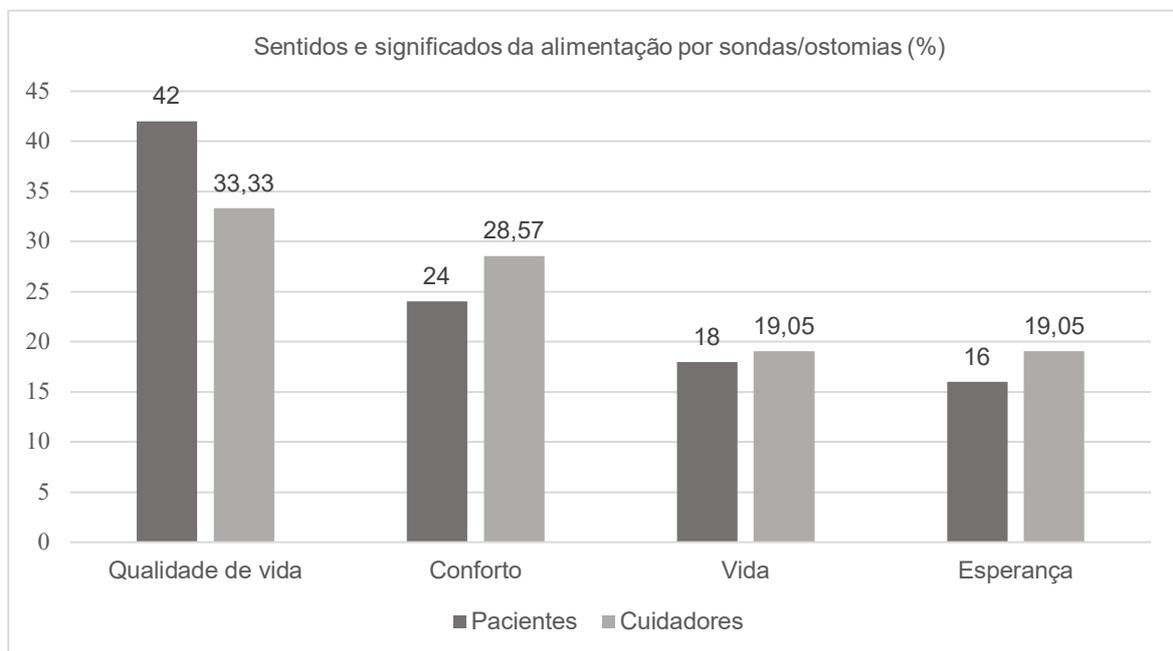
Alimento é tudo aquilo que pode ser ingerido para manter uma pessoa viva. Comida não é apenas uma substância alimentar, mas é também um modo, um estilo e um jeito de se alimentar. Todos os seres humanos se alimentam e, assim, nutrem-se e garantem a sobrevivência da espécie. Comida é o alimento

transformado pela cultura, pois é preparada de um determinado jeito, oferecida por determinada pessoa, com apresentação específica, descartada de forma particular, em um contexto sociocultural.³³

Já a nutrição artificial não está incluída no componente social normativo que a comida e a bebida têm. Há poucas décadas, as sondas de alimentação eram chamadas de “alimentação forçada”, considerando que do ponto de vista social a nutrição artificial não é sinônimo de alimentar alguém, nem comer ou beber. Entretanto, alimentos e fluidos, oferecidos oralmente ou por via artificial, representam uma forma de carinho e apoio e, com o tempo, os conceitos como nutrição e hidratação artificial começaram a ser comparados com alimentos e bebidas como extensão do cuidado.³⁰ Vale ressaltar que distinguir a esfera da natureza da esfera cultural na comida implica aceitar pressupostos que atualmente vêm sendo criticados, pois é profunda a conexão das dimensões biológica e social.¹⁰ Deste modo, a comida extrapola o material e o físico, torna-se símbolo, torna-se significado e dá sentido às vivências e experiências humanas.

Em nossos relatos, foi possível constatar que a nutrição artificial adquire o significado de alimentação para o ser humano nesse momento de vida, aquela que é possível, que também tem preparo, apresentação, oferta e descarte específicos, não sendo considerada apenas um tratamento ou intervenção médica dependente de prescrição e invasão do corpo. Para os nossos entrevistados, a nutrição artificial é a nova alimentação que se traduz em comida. Portanto, dentre os sentidos e significados da alimentação por sondas/ostomias, as principais categorias identificadas foram qualidade de vida e conforto, compatíveis com os objetivos da alimentação nos cuidados paliativos exclusivos, seguidas por vida e esperança (Figura 4).

Figura 4. Frequência das categorias de sentidos e significados da alimentação por sondas/ostomias nas entrevistas com pacientes com câncer avançado e cuidadores



Qualidade de vida

O estágio avançado do câncer é, provavelmente, o fator que causa maior impacto sobre a qualidade de vida dos indivíduos, realçado pela queda da capacidade funcional e a presença de sintomas causados pela doença ou tratamento. O prejuízo na funcionalidade afeta a capacidade de desempenhar atividades da vida diária, as relações sociais e a situação financeira.³⁴

Nas entrevistas dos pacientes e cuidadores, a alimentação por sondas/ostomias remete ao sentido de qualidade de vida. Qualidade de vida voltada para o bem-estar físico, mental e social, traduzida em autonomia, força, resistência e saúde.

Significa ter condições de melhorar. Apesar de não ter mais aquele prazer, mas eu estou conseguindo melhorar. De saúde, de cabeça, fisicamente. Eu estava fininho, seco e hoje estou com 70Kg, graças a Deus eu estou melhorando. (P4)

Eu vejo que foi o que possibilitou a ele de continuar um tratamento, com mais qualidade de vida. Deu qualidade de vida para ele, por mais que seja difícil a adaptação do paciente. (C8)

Esse sentido da alimentação por sondas/ostomias reforça alguns dos princípios dos cuidados paliativos, como melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso de vida, oferecendo um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível.

Conforto

O alimento não é apenas ingerido. Antes de chegar à boca, ele é preparado e pensado detalhadamente. A preparação da comida é uma mediação entre natureza e cultura. A natureza se evidencia e mostra sua força quando há falta de alimentos e quando há uma dramática necessidade de se evitar a fome, que leva a deixar de lado os ritos e os costumes,²⁴ como acontece com o uso da nutrição artificial.

Para pacientes com expectativa de vida reduzida, o alívio dos sintomas de impacto nutricional pode mitigar o sofrimento com a doença, e quando mantida a nutrição artificial, esta pode ser usada como medida de conforto, e não mais como suporte nutricional.³⁵

Os pacientes e cuidadores destacam o conforto como sentido para a alimentação por sonda/ostomia em suas vidas. Essa conquista de conforto está associada a um recurso do cuidado, como abordado em dois segmentos de falas a seguir.

Acho que é melhor. Mais confortável é. (P1)

É complicado dizer isso, o significado. Talvez, eu diria um recurso. Eu acho que é um recurso necessário, a gente pensa tudo, na hora a gente pensa: dois meses atrás estava fazendo tudo, de repente dessa maneira, está aqui para cuidados paliativos porque realmente não tem uma outra forma de cuidar. (C10)

Conseqüentemente, é fundamental explicar os objetivos e comunicar os prós e os contras do plano nutricional continuado aos pacientes, familiares e equipe. Nesse sentido, a suspensão da alimentação por sonda/ostomia em pacientes com câncer em cuidados paliativos deve ser avaliada, sobretudo na vigência de complicações e no processo de finitude. Kübler-Ross⁹ destaca que o modo de comunicação de uma má notícia é fator de extrema importância e o que mais confortava os pacientes era o sentimento de empatia, sendo mais forte do que a tragédia imediata da notícia.

Vida

O ato de se alimentar é parte da construção de identidades culturais e sociais e envolve emoção, memória e sentimentos, que refletem o valor simbólico do alimento em todas as fases da vida.³⁶ Entretanto, qualquer que seja o conjunto de significados e práticas relacionadas à comida, há uma representação social constante ligada à qualidade orgânica da nutrição, ou seja, a comida é concretamente relacionada à substância da vida. Há um sentido de permanência, de sobrevivência associada à ingestão, e este tem a densidade de uma representação social.¹⁰ Dessa forma, para pacientes com câncer em estágio avançado, comer pode assumir o significado de energia para permanecer vivo, com os pacientes se alimentando por obrigação, na esperança de impedir a perda de peso e a morte, se resumindo a uma tarefa executada sem prazer, fome ou apetite, somente por questão de sobrevivência.³⁷

A ideia central “se não comer, não pode viver”, identificada nos discursos de pacientes com câncer avançado que se alimentavam por via oral e cuidadores, demonstra que o sentido primordial da alimentação está na sua relação condicional para a vida, ressaltando seu valor cultural e social, cheia de significado simbólico e grande carga emocional.³⁸ Neste estudo, os entrevistados também declararam esse mesmo sentido para a vida com a alimentação por sondas/ostomias.

Não estou a fim de morrer ainda não. A enteral, foi vida. Porque se eu não me alimentasse pela sonda, teria morrido, porque tudo que eu engolia voltava, eu botava pra fora. Então, vida. (P8)

Significado de manter ele alimentado, nutrido. Se não fosse a sonda ele não ia estar comendo. Por mais que seja uma dieta que não seja o que ele está acostumado a comer, feijão, arroz, carne, legumes. Mas, é uma coisa que nutre o corpo, que mantém ele vivo, nutrido. (C1)

Esperança

De acordo com Kübler-Ross,⁹ ao se defrontarem com notícias trágicas, as pessoas passam por diferentes estágios (negação, raiva, barganha, depressão e aceitação) que apresentam duração variável, um substituirá o outro ou se encontrarão, às vezes, lado a lado. Geralmente, a única coisa que persiste em todos os estágios é a esperança, uma sensação que serve de conforto. Mesmo os pacientes mais realistas e conformados deixavam em aberto a possibilidade de alguma cura, como algo que os sustenta perante o sofrimento.

Dependendo da forma de atuação e comunicação sobre a indicação da passagem de uma sonda ou realização de gastrostomia, os pacientes percebem que estão sendo tratados, apesar da progressão da doença. A alimentação por sondas/ostomias tem sentido de esperança para os pacientes e cuidadores entrevistados, quando alimentar é esperar! Segundo Kübler-Ross,⁹ a reafirmação de que se faria todo o possível, de que não seriam abandonados, de que sempre havia um fio de esperança era fundamental, mesmo nos casos mais avançados. Entretanto, quando um paciente não dá mais sinal de esperança, pode ser prenúncio de morte iminente, pois o medo de morrer nasce da desesperança, do desamparo, e do isolamento que acompanha a morte.

Nesta pesquisa, conseguir se alimentar e ganhar peso a partir da alimentação por sondas/ostomias significa esperança, trazendo ânimo para suas vidas.

Eu me sinto voltando a viver, porque eu estava desesperançoso, eu não conseguia me alimentar. Eu acho que é bom, vai trazer novos rumos, nova esperança. Agora eu tenho um projeto maior de ganhar um pouco de peso. (P9)

Tá sim porque eu em casa mesmo eu ficava me olhando, cada dia que se passava eu só via, eu sentia que eu estava secando. E agora, quando eu olho assim, eu fico com mais ânimo. De ficar bom. (P11)

A limitação do estudo está na abordagem de pacientes que tiveram indicação da via alimentar alternativa em fases diferentes do tratamento do câncer e tiveram essa experiência por período de tempo distinto. Entretanto, isso possibilitou maior abrangência sobre as vivências e sentidos da alimentação por sondas/ostomias no processo da doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a progressão da doença e a piora clínica do paciente, a alimentação é frequentemente revisada, quando as orientações dietéticas visam à qualidade de vida, minimizar o desconforto, e manter as preferências alimentares e culturais. Destaca-se a importância do manejo dos sintomas como questão fundamental que envolve nutrição e hidratação artificial, pois, em muitos casos, antes mesmo de receber a notícia da impossibilidade de alimentar-se pela boca, o paciente percebe e vivencia essa perda, frequentemente de maneira progressiva, com adaptações na consistência das preparações e redução no volume de comida.

A abordagem do profissional para indicação da via alimentar alternativa deve incluir as vantagens e desvantagens, a partir de uma comunicação empática para que pacientes e cuidadores se sintam seguros em participar da tomada de decisão. Apesar de vivenciarem o desejo por comida e o desconforto da presença do dispositivo, a melhora dos sintomas é percebida de forma significativa, o que favorece o processo de aceitação e os cuidados. Deste modo, a nutrição artificial é ressignificada como a nova alimentação possível, apresentando também aspectos simbólicos sem preterir sua função biológica.

Assim, a alimentação por sondas/ostomias para pacientes com câncer avançado e cuidadores possui como sentidos e significados - qualidade de vida, conforto, vida e esperança - que servem de suporte para o enfrentamento da doença com dignidade, acrescentando “vida aos dias”, dentro do que é possível controlar, reconhecendo os limites e se fazendo presente na abrangência do cuidar até o último dia.

REFERÊNCIAS

1. Baracos VE, Martin L, Korc M, Guttridge DC, Fearon KCH. Cancer-associated cachexia. *Nat Rev Dis Primers* 2018;4:17105.
2. Fearon K, Strasser F, Anker SD, Bosaeus I, Bruera E, Fainsinger RL, Jatoi A, Loprinzi C, MacDonald N, Mantovani G, Davis M, Muscaritoli M, Ottery F, Radbruch L, Ravasco P, Walsh D, Wilcock A, Kaasa S, Baracos VE. Definition and classification of cancer cachexia: an international consensus. *Lancet Oncol* 2011;12(5):489-95.
3. Arends J, Bachmann P, Baracos V, Barthelemy N, Bertz H, Bozzetti F, Fearon K, Hütterer E, Isenring E, Kaasa S, Krznaric Z, Laird B, Larsson M, Laviano A, Mühlebach S, Muscaritoli M, Oldervoll L, Ravasco P, Solheim T, Strasser F, de van der Schueren M, Preiser JC. ESPEN guidelines on nutrition in cancer patients. *Clin Nutr* 2017;36(1):11-48.
4. Minicucci MF, Silva GF, Matsui M, Inque RMT, Zornoff LAM, Matsubara LS, Paiva SAR. O uso da gastrostomia percutânea endoscópica. *Rev. Nutr* 2005;18(4):553-559.
5. Loyolla VCL, Pessini L, Bottoni A, Serrano SC, Teodoro AL, Bottoni A. Terapia nutricional enteral em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos: Uma análise da bioética. *Saúde, Ética & Justiça* 2011;16(1):47-59.

6. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
7. MAXQDA. Software for qualitative data analysis. Version Analytics Pro 2020. Berlin: VERBI Software – Consult – Sozialforschung GmbH, 2020.
8. Miles M, Huberman AM, Saldaña J. *Qualitative Data Analysis - A Methods Sourcebook*. 3. ed. Thousand Oaks: Sage, 2013.
9. Kübler-ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e a seus próprios parentes*. 9ªed. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2008.
10. Amon D. *Psicologia Social da Comida*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2014.
11. Fuhrman MP, Herrmann VM. Bridging the continuum: nutrition support in palliative and hospice care. *Nutr Clin Pract* 2006;21(2):134-41.
12. Brighton LJ, Bristowe K. Communication in palliative care: talking about the end of life, before the end of life. *Postgrad Med* 2016 J ;92(1090):466-70.
13. Grbich C, Parker D, Maddocks J. Communication and information needs of care-givers of adult family members at diagnosis and during treatment of terminal cancer. *Prog Palliat Care* 2000;8:345-5.
14. Bélanger E, Rodríguez C, Groleau D. Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliat Med* 2011;25(3):242-61.
15. Rego F, Gonçalves F, Moutinho S, Castro L, Nunes R. The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2020;19(1):22.
16. Henry B. Evolving ethical and legal implications for feeding at the end of life. *Ann. Palliat. Med* 2017;6(1):87-90.
17. Reid J, McKenna H, Fitzsimons D, McCance T. Fighting over food: patient and family understanding of cancer cachexia. *Oncol Nurs Forum* 2009;36(4):439-45.
18. Baillie J, Anagnostou D, Sivell S, Van Godwin J, Byrne A, Nelson A. Symptom management, nutrition and hydration at end-of-life: a qualitative exploration of patients', carers' and health professionals' experiences and further research questions. *BMC Palliat Care* 2018;17(1):60.
19. Benarroz MO, Faillace GBD, Barbosa LA. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. *Cad Saúde Pública* 2009;25(9):1875-82. 7.
20. Sánchez-Sánchez E, Ruano-Álvarez MA, Díaz-Jiménez J, Díaz AJ, Ordonez FJ. Enteral Nutrition by Nasogastric Tube in Adult Patients under Palliative Care: A Systematic Review. *Nutrients* 2021;13(5):1562.
21. Kurella Tamura M, Montez-Rath ME, Hall YN, Katz R, O'Hare AM. Advance Directives and End-of-Life Care among Nursing Home Residents Receiving Maintenance Dialysis. *Clin J Am Soc Nephrol* 2017;12(3):435-442.
22. Noordman J, van Vliet L, Kaunang M, van den Muijsenbergh M, Boland G, van Dulmen S. Towards appropriate information provision for and decision-making with patients with limited health literacy in hospital-based palliative care in Western countries: a scoping review into available communication strategies and tools for healthcare providers. *BMC Palliat Care* 2019;18(1):37.
23. Maldavsky D. A contribution to the development of a psychoanalytical methodology for research into language. A systematic study of narration as an expression of sexuality. *Int. J. Psycho-anal.*2003;84 (3), 607-635.
24. Rossi P. 1923. *Comer: necessidade, desejo, obsessão*/Paolo Rossi; tradução Ivan Esperança Rocha. 1ª ed. São Paulo: Editora Unesp, 2014.

25. Hopkinson JB. The Nourishing Role. *Cancer Nursing*. [serial on the internet]. 2018 Mar. [cited 2021 June 04]; 41 (2); 131-138p. Available from: [http://dx.doi.org/ 10.1097/ncc.0000000000000474](http://dx.doi.org/10.1097/ncc.0000000000000474)
26. Alam S, Hannon B, Zimmermann C. Palliative Care for Family Caregivers. *J Clin Oncol* 2020;38(9):926-936.
27. Amano K, Morita T, Koshimoto S, Uno T, Katayama H, Tatara R. Eating-related distress in advanced cancer patients with cachexia and family members: a survey in palliative and supportive care settings. *Support Care Cancer* 2019;27(8):2869-2876.
28. Gonçalves F, Mozes M, Saraiva I, Ramos C. Gastrostomies in palliative care. *Support Care Cancer* 2006;14(11):1147-51.
29. Sadeghi M, Keshavarz-Fathi M, Baracos V, Arends J, Mahmoudi M, Rezaei N. Cancer cachexia: Diagnosis, assessment, and treatment. *Crit Rev Oncol Hematol* 2018;127:91-104.
30. Pinho-Reis C, Sarmiento A, Capeles ML. Nutrição e hidratação nos cuidados de fim de vida: questões éticas . *Acta Portuguesa De Nutrição* 2018;15:36-40.
31. Reiriz AB, Motter C, Buffon VR; Scatola R P, Fay A S; Manzini M. Cuidados paliativos: há benefícios na nutrição do paciente em fase terminal? *Rev Soc Bras Clín Méd* 2008;6(4):150-5.
32. Barbosa JAG, Freitas MIF. Representações sociais sobre a alimentação por sonda obtidas de pacientes adultos hospitalizados. *Rev Latino-am Enfermagem* 2005;13(2):235-42.
33. Da Matta, R. O que faz o Brasil, Brasil? Rio de Janeiro: Rocco. 1986.
34. Freire ME M, Costa SFGD, Lima RAGD, Sawada NO. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos *Texto Contexto Enferm* 2018; 27(2):e5420016
35. Weimann A, Braga M, Carli F, Higashiguchi T, Hübner M, Klek S, Laviano A, Ljungqvist O, N Lobo D, Martindale R, Waitzberg DL, Bischoff SC, Singer P. ESPEN guideline: Clinical nutrition in surgery. *Clin Nutr* 2017 Jun;36(3):623-650
36. Poulain, JP, Proença RPDC. Reflexões metodológicas para o estudo das práticas alimentares. *Rev. Nutr.* 2003;16:365-386.
37. Strasser F, Binswanger J, Cerny T, Kesselring A. Fighting a losing battle: eating-related distress of men with advanced cancer and their female partners. A mixed-methods study. *Palliat Med* 2007;21(2):129-37.
38. Costa MF, Soares JC. Alimentar e Nutrir: Sentidos e Significados em Cuidados Paliativos Oncológicos. *Rev. Bras. Cancerol.* [Internet]. 30º de setembro de 2016 [citado 5º de fevereiro de 2022];62(3):215-24. Disponível em: https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/163_

Colaboradores

Nascimento SB participou da idealização do desenho do estudo; coleta, análise e interpretação dos dados; redação do estudo. Santos RS participou da análise e interpretação dos dados; redação do estudo e revisão. Costa MF participou da idealização do desenho do estudo; análise e interpretação dos dados; redação do estudo e revisão. Todas as autoras aprovaram a versão final do estudo.

Conflito de Interesses: As autoras declaram não haver conflito de interesses.

Recebido: 07 de abril de 2022

Aceito: 22 de dezembro de 2022