



**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA**

Jéssica Emy Komuro

**Relação “alimento no final de vida”: o significado
para o familiar cuidador**

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”, Câmpus
de Botucatu, para obtenção do título
de Mestre em Enfermagem

Linha de Pesquisa: Processo de
Cuidar em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Rita Marques de Oliveira
Coorientadora: Prof.^a Dra. Silvia Justina Papini

**Botucatu
2018**

Jéssica Emy Komuro

Relação “alimento e final de vida”: o significado
para o familiar cuidador

Dissertação apresentada à
Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista
“Júlio de Mesquita Filho”,
Câmpus de Botucatu, para
obtenção do título de Mestre
em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dra. Maria Rita Marques de Oliveira
Coorientadora: Prof.^a Dra. Silvia Justina Papini

Botucatu
2018

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSANGELA APARECIDA LOBO-CRB 8/7500

Komuro, Jessica Emy.

Relação "alimento e final de vida" : o significado para o familiar cuidador / Jessica Emy Komuro. - Botucatu, 2018

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Maria Rita Marques Oliveira

Coorientador: Silvia Justina Papini

Capes: 40502007

1. Idosos - Assistência hospitalar. 2. Doenças crônicas. 3. Cuidadores. 4. Hospitalização. 5. Acompanhantes de Pacientes.

Palavras-chave: alimentação; doenças crônicas; familiar; hospitalização; idoso.

Jéssica Emy Komuro

Relação “alimento e final de vida”: o significado para o familiar cuidador

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista “Julio de Mesquita Filho”, Campus de Botucatu, para obtenção do título de mestre.

Orientadora: Prof^a Dr^a Maria Rita Marques de Oliveira

Comissão examinadora

Prof^a Dr^a Carla Maria Vieira

Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP

Prof^a Dr^a. Regina Célia Popim

Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Faculdade de Medicina de
Botucatu - FMB

Botucatu, 28 de fevereiro de 2018.

Aos familiares que se dispuseram a dar o seu depoimento.

Aos pacientes que foram minha inspiração para este estudo.

Ao ditian Komuro, que me despertou o desejo de cuidar dos idosos.

AGRADECIMENTOS

À Deus por mais essa conquista.

Aos meus pais, Lauro e Viviane, e minha irmã, Beatriz, que são meu alicerce e me incentivam a seguir a carreira acadêmica.

Ao meu namorado, André, que me deu muito apoio durante essa jornada.

À minha orientadora Prof^a Maria Rita, que me aceitou como orientada.

À minha coorientadora Prof^a Silvia, que me respaldou na elaboração do projeto e me instruiu no ingresso ao mestrado.

Às professoras que participaram do exame de qualificação e da defesa dessa dissertação.

Ao departamento de Enfermagem, que me acolheu apesar da formação de nutricionista.

Ao secretário da pós-graduação, César, que me orientou diversas vezes, de forma muito competente.

Aos funcionários do HC que autorizaram o uso das salas para a realização das entrevistas.

Aos colegas de trabalho que tive durante o aprimoramento de nutrição em doenças crônicas, em especial ao Serviço de Terapia Nutricional, no qual aprendi muito e de onde vieram minhas inquietações que me inspiraram a realizar essa pesquisa.

Aos meus amigos (distantes e próximos) que me apoiaram e ajudaram nessa jornada.

RESUMO

Introdução Quando o paciente não tem a possibilidade de cura, o familiar enfrenta diversos desafios, inclusive o do cuidado da alimentação. **Objetivo** Compreender o significado da alimentação para o familiar de pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura. **Método** Foi utilizada a abordagem fenomenológica social de Alfred Schütz. A pergunta norteadora utilizada foi: “Conte para mim como tem sido para o senhor(a) lidar com a alimentação que o (paciente) está recebendo?” **Resultados e discussão** Foram realizadas seis entrevistas que foram analisadas seguindo os passos metodológicos da Análise Ideográfica e Nomotética da fenomenologia. Emergiram duas categorias: “Associando o comprometimento da alimentação com a finitude” e “Desafios frente ao comprometimento alimentar”. O familiar cuidador, frente a evolução da doença, vê no agravamento da dificuldade para alimentação o anúncio do fim. Relaciona a alimentação ao prazer e ao bem estar, tendo-a como uma forma de dar amor e conforto ao paciente. Para os familiares privar o paciente de um dos poucos prazeres que ele ainda tem - a alimentação - é muito difícil, e por isso transferem e confiam essa responsabilidade para os profissionais. **Considerações finais** O familiar cuidador relaciona o comer com o bem estar do paciente, e também como uma forma de transmitir o seu amor e zelo ao paciente. O comprometimento da alimentação torna visível e concreto a progressão e permanência da doença, o que sinaliza a aproximação da finitude e que aos olhos do familiar é muito doloroso.

Palavras-chave: familiar cuidador, alimentação, pesquisa qualitativa, hospitalização, cuidados paliativos na terminalidade da vida.

ABSTRACT

Introduction When the patient doesn't have the possibility of a cure, the family member faces several challenges, including food care. **Objective** To understand the meaning of feeding for the family of patients with no possible recovery. **Method** The social phenomenological approach of Alfred Schütz has been used. The guiding question was: "Tell me how it has been for you to deal with the food that (the patient) is receiving?" **Results and discussion** Six interviews were made and analyzed, following the methodological steps of phenomenology's Ideographic and Nomothetic Analysis. Two categories emerged: "Associating the commitment of food with finitude" and "Challenges for food commitment". The caregiver, faced with the evolution of the disease, sees the worsening of the difficulty of feeding as the announcement of the end. It relates food to pleasure and well-being, having it as a way of giving love and comfort to the patient. For family members to deprive the patient of one of the few pleasures he still has - food - is very difficult, and so they transfer and entrust this responsibility to professionals. **Final considerations** The family caregiver relates eating with the patient's well-being, and also as a way of conveying his love and care to the patient. Feeding impairment makes the progression and permanence of the disease visible and concrete, which signals the approximation of finitude and which in the eyes of the familiar is very painful.

Key-words: caregiver, feeding, qualitative research, hospitalization, Hospice Care.

LISTA DE TABELA

Tabela 1.	Fluxograma das categorias da visão do familiar sobre a alimentação do idosos fora de possibilidade terapêutica de cura hospitalizados.....	13
-----------	--	----

LISTA DE ABREVIATURAS

HCFMB	Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina de Botucatu
ESPEN	The European Society for Clinical Nutrition and Metabolism
SNE	Sonda nasoentérica
DRS	Departamentos Regionais de Saúde
UI	Unidade de internação
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
FMB-UNESP	Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista
F	Familiar
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. OBJETIVO	16
3. MÉTODO	17
3.2. CENÁRIO DA PESQUISA	17
3.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	18
3.3. OBTENÇÃO DOS DEPOIMENTOS	18
3.4. ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	19
3.4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	20
4. RESULTADOS	21
4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	21
4.2. ANÁLISE DOS DADOS	21
4.3. UNIDADES DE SIGNIFICADO.....	21
5. DISCUSSÃO	27
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
7. REFERENCIAS.....	34

1. INTRODUÇÃO

O presente estudo emergiu a partir das experiências vividas pela pesquisadora logo após se formar em nutrição, durante os dois anos do Aprimoramento Profissional de Nutrição em Doenças Crônicas. Nele realizava atendimento aos pacientes com doenças crônicas avançadas se alimentando via oral com indicação ou em uso de dieta enteral de algumas enfermarias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Botucatu (HCFMB) e todos os pacientes do HCFMB em uso de dieta parenteral. Além de atendê-los durante a internação, realizava orientações de alta hospitalar para alguns deles e também deu continuidade no atendimento ambulatorial aos pacientes que recebiam alta utilizando dieta enteral. Durante o aprimoramento a pesquisadora ficava muito próxima de pacientes sem possibilidade terapêutica de cura e seus familiares, notando a dificuldade do familiar aceitar as alterações alimentares do paciente e a evolução da doença.

A população brasileira envelheceu rapidamente nas últimas três décadas. As projeções indicam que em 2050 a população será de 253 milhões, a quinta maior população do mundo⁽¹⁾. O envelhecimento da população aumenta problemas com doenças crônicas e gastos públicos em saúde⁽¹⁾. Com as melhorias dos tratamentos das doenças crônicas houve um consequente aumento de pacientes fora de possibilidade terapêutica ou fora de possibilidade de cura. Esses pacientes são os com neoplasias e outras doenças crônico-degenerativas — como demências, doença de Parkinson, insuficiência cardíaca, insuficiência renal e doença pulmonar obstrutiva crônica⁽²⁾. Apesar desse novo cenário, o cuidado ao paciente e seu familiar ainda se mantém focado na cura e tratamento das doenças, acarretando a má utilização dos recursos e desgaste do paciente e familiares.

No agravamento ou diagnóstico dessas doenças é comum que o paciente seja internado. Durante a internação hospitalar desses pacientes, o acompanhamento familiar é regido pela lei nº 106/2009⁽³⁾, que regulariza o exercício do acompanhamento gratuito e nos casos de pacientes com doença incurável em estado avançado e as pessoas em estado final de vida, dando o direito ao acompanhamento permanente de ascendente, de descendente, do cônjuge ou por alguém por si designada.

Durante a internação o familiar se confina ao cuidado do paciente, e muitas vezes é o momento em que confronta a finitude. A nossa sociedade ainda demonstra dificuldade em

aceitar a finitude, o que faz a morte ser abordada de forma comedida⁽²⁾. Morrer é um processo natural e apesar dos avanços da ciência que tenta prolongar a vida, ela é certa⁽⁴⁾.

O pedido de morrer com dignidade não deve ser desqualificado, e sim compreendido⁽⁵⁾. Os familiares podem pedir que se apresse a morte do ente por não suportar vê-lo sofrer⁽⁵⁾. No estudo de Peixoto et al, 2018⁽⁶⁾, os pacientes de familiares que perceberam a demência como “uma doença que leva à morte” tiveram maior conforto no final da vida.

Atualmente as famílias estão cada vez menores e mais dispersas, o que sobrecarregada aquele que fica incumbido do cuidado⁽⁵⁾. O tempo prolongado de doenças incapacitantes torna o cuidado uma tarefa ainda mais complicada⁽⁵⁾. Quando não há mais possibilidade da cura, cuidar torna-se prioritário, não mais a cura⁽⁴⁾.

O familiar enfrenta diversos desafios durante a internação do paciente, inclusive a alimentação. É comum que ela sofra alterações, seja pela inapetência ou pela impossibilidade de se alimentar. Quando se trata de pacientes fora de possibilidade de cura, a alimentação envolve diversos fatores éticos, psicológicos, religiosos, sociais, dentre outros⁽⁷⁾.

Em algumas comorbidades é natural a diminuição da ingesta devido a progressão da doença. Nesses casos seria ideal o esclarecimento dessa condição antes mesmo que ela aconteça. Nas doenças recém diagnosticadas, que impedem a alimentação repentinamente, prevalece a sinceridade do profissional de saúde em conversar sobre o assunto. A Sociedade Europeia de Nutrição Clínica e Metabolismo (ESPEN), 2016 tem como consenso forte que a qualidade de vida de ser considerada em qualquer tratamento médico, inclusive na nutrição artificial⁽⁸⁾. O nutricionista deve atuar em equipe com os demais profissionais para que os objetivos relacionados à alimentação, com conforto e qualidade de vida, sejam alcançados⁽⁷⁾.

Todo ser humano precisa de nutrição e hidratação para viver⁽⁸⁾. Mas em quadros irreversíveis de estágios avançados de doenças, a alimentação agressiva é inútil⁽⁷⁾. Os problemas começam a surgir quando o paciente não consegue comer ou beber o suficiente para suprir suas necessidades⁽⁸⁾.

O ESPEN, 2016⁽⁸⁾ tem como consenso que a decisão de interromper a alimentação artificial pode ser mal interpretada, já que a nutrição está associada à vida e ausência de fome. Além disso, oriente que deve se estabelecer um plano de cuidados individual, sendo que o

alimentar deve ser chamado de “alimentação de conforto”.

Nos estágios avançados de demência, em que o paciente não consegue se alimentar, o familiar enfrenta a necessidade de decidir sobre o uso de vias alternativas de alimentação (Sonda nasoentérica (SNE) ou gastrostomia)⁽⁸⁾. Nessa situação a alimentação e hidratação passa a ser uma intervenção médica, não apenas o suprimento de alimentos e água⁽⁸⁾.

Em contrapartida, a nutrição enteral e parenteral a longo prazo tem potencial para aumentar a sobrevida e qualidade de vida em alguns pacientes com câncer ou doenças neurológicas⁽⁸⁾. Caso o paciente não consiga fazer as próprias decisões, um representante (de acordo com as leis do país) deve realizar a vontade prévia do paciente⁽⁸⁾. O guidelines da ESPEN, 2017⁽⁹⁾ coloca o monitoramento do estado nutricional e registrar mudanças de peso deve ser evitado para não adicionar ainda mais estresse durante a fase final de vida. Na fase tardia, deve-se priorizar o cuidado psico-social no que se refere às refeições e o consumo alimentar, tanto para o paciente quanto para o familiar⁽⁹⁾.

Os profissionais de saúde e o sistema de saúde devem proporcionar que os pacientes, em boa parte desnutridos, e familiares sejam minimamente expostos ou extinguir circunstâncias que os deixem ainda mais vulneráveis⁽¹⁰⁾. O cuidado é algo deve ser compartilhado⁽¹⁰⁾. A abordagem deve ser multidisciplinar, considerando que o cuidado direcionado para fatores físicos, psicológicos, espirituais e sociais necessitam de diversos profissionais⁽⁴⁾. *Os Cuidados Paliativos são uma abordagem para melhoria da qualidade de vida de pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, através da prevenção e do alívio do sofrimento, através da identificação precoce e impecável avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais*⁽¹¹⁾. Os cuidados paliativos proporciona melhor qualidade de vida para pacientes e familiares e também busca o equilíbrio entre o conhecimento científico e o humanismo, para resgatar a dignidade da vida a possibilidade de morrer em paz⁽¹²⁾.

Apesar da grande importância desse tipo de abordagem, o cuidado paliativo é pouco acessível, deixando o paciente e familiar apenas com a possibilidade do cuidado terapêutico. Nessas doenças em que o paciente tem sua vida ameaçada e apresentam diversos sintomas, o familiar cuidador tem um papel imprescindível para o paciente e para a equipe de saúde. Fonseca e Geovanini, 2013⁽²⁾ sugeriram a falta de preparo técnico e emocional dos

profissionais para lidarem com as questões que permeiam a linha tênue entre vida e morte no ambiente hospitalar. O que os alarmou sobre a possibilidade de estar gerando maior sofrimento para os pacientes, familiares e equipe profissional.

Para enfrentar o desafio de cuidar de um ente o familiar dispõe da rede de apoio formada pelos familiares, pelos profissionais da saúde que se colocam à disposição e da fé. No consenso da ESPEN 2016⁽⁸⁾, na ausência de uma declaração de vontade do paciente, deve-se agir de acordo com a vontade presumida do paciente, independente da vontade do representante autorizado. O que demonstra a importância do familiar ter uma comunicação adequada com o paciente e equipe de saúde, que pode minimizar o sofrimento da frustração dos tratamentos. No estudo de Peixoto et al., 2018⁽⁶⁾, dois terços dos familiares que foram questionados sobre o uso de medidas invasivas escolheram promover cuidados paliativos. O que reforça a importância da aproximação do profissional de saúde para o familiar tomar decisões mais seguras. O contexto da internação muda a rotina e traz novos desafios ao familiar. Há uma necessidade de aliviar o sofrimento espiritual, durante o curso da doença e também no momento do luto⁽⁴⁾.

Apesar da alimentação ter uma importância não só fisiológica, principalmente para os familiares, há uma lacuna sobre a relação do familiar com a alimentação oferecida ao paciente internado fora de possibilidade terapêutica de cura.

2. OBJETIVO

O presente estudo teve como objetivo compreender o significado da alimentação para o familiar de pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura.

3. MÉTODO

3.1. REFERENCIAL TEÓRICO-METODOLÓGICO

Trata-se de pesquisa qualitativa com abordagem fenomenológica. A decisão emergiu do interesse em compreender as experiências vividas pelos familiares acompanhantes, acerca da alimentação do paciente durante a internação. Esta abordagem é recomendada quando há pouco conhecimento acerca do fenômeno ou quando é necessário descrevê-lo de acordo com o ponto de vista do participante. Segundo Holloway & Wheeler, o estudo qualitativo precisa ser conduzido no ambiente do indivíduo e no contexto no qual o fenômeno ocorre, sendo considerado como parte dos dados. As abordagens qualitativas são indutivas, o que significa que as hipóteses e teorias emergem da coleta e análise de dados, onde o pesquisador os analisa, buscando descrições, padrões e relações com o fenômeno⁽¹³⁾.

A opção pela utilização da abordagem fenomenológica social de Alfred Schütz foi tomada no sentido de que essa metodologia permite conhecer e descrever a experiência dos indivíduos no processo de doença, hospitalização e o alimento recebido em suas vidas cotidianas⁽¹⁴⁾. A trajetória fenomenológica entende que se faz necessária a construção de uma ciência que se preocupa com o mundo da existência vivida. Sendo assim, o foco deve ser o participante da experiência e o significado é atribuído conforme sua perspectiva de vida. Nesse sentido, o pesquisador deverá focar o participante e seu contexto social⁽¹⁵⁾. Schütz relata que o homem vive e se relaciona consigo mesmo, com os outros e com as coisas e, desses relacionamentos e experiências vividas e adquiridas, vai formando seu eu biográfico, que o diferencia dos outros e o motiva mutuamente em suas atitudes naturais⁽¹⁴⁾.

Portanto, a utilização dessa metodologia foi importante no sentido de permitir descrever a experiência vivida pelos participantes, familiares acompanhantes, acerca do alimento que o paciente recebe no contexto em que não há possibilidade terapêutica de cura.

3.2. CENÁRIO DA PESQUISA

O estudo foi realizado em um hospital escola do interior do estado de São Paulo, Brasil. O hospital tem abrangência de atendimento estimada em 2 milhões de pessoas vindas do Departamentos Regionais de Saúde (DRS) VI - Bauru, que abrange 68 municípios, realizando aproximadamente 2 mil internações/mês, contando com mais de 40 especialidades médicas e 20 núcleos de internação.

A partir dessa vivência emergiram questionamentos sobre a alimentação dos pacientes com doenças crônicas avançadas sem possibilidade de cura e a forma que os pacientes e familiares eram abordados sobre a alimentação na progressão das doenças.

3.3. PARTICIPANTES DO ESTUDO

Para a coleta de dados foram eleitas as unidades de internação (UI) de Clínica Médica, I e II, e a de Gastrocirurgia por nelas internarem pacientes adultos de diversas especialidades médicas para investigação de doença ou manejo de agravo de doenças crônicas já estabelecidas.

Para a identificação dos familiares acompanhantes de pacientes fora de possibilidade terapêutica de cura, no início da rotina das UI a pesquisadora realizou contato pessoal com os residentes médicos (clínica médica, cardiologia, pneumologia, geriatria, hematologia, gastroenterologia clínica e gastroenterologia cirurgia) que internam pacientes nas UI selecionadas. Após identificá-los, a pesquisadora foi ao leito para se apresentar ao familiar acompanhante e convidá-lo a participar da pesquisa.

O momento da abordagem era próximo ao horário que a equipe de enfermagem realizava os banhos nos leitos, no qual os acompanhantes dos pacientes do quarto eram solicitados a se retirarem, sendo um momento ocioso para os familiares acompanhantes. Ao entrar na sala reservada para a entrevista, foi apresentado o TCLE (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), contendo o objetivo da pesquisa, a garantia de sigilo e a liberdade de recusar ou retirar a entrevista.

3.3. OBTENÇÃO DOS DEPOIMENTOS

Segundo Martins, a entrevista *“Não é uma simples conversa. Trata-se de um diálogo orientado que busca, através do interrogatório, informações e dados para a pesquisa”*.⁽¹⁶⁾ Segundo Rudio ⁽¹⁷⁾, a técnica de entrevista está baseada na exploração de perguntas, estruturadas preliminarmente pelo pesquisador, harmonizadas com a presença de dados determinados no processo de investigação e, especificamente, no ato da entrevista.

As entrevistas foram realizadas de junho a dezembro de 2016, em uma sala privada, cedida pelos enfermeiros responsáveis pelas UI. Os familiares leram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 1), em que as intenções do estudo

eram claras, e assim eles concordaram em gravar a entrevista e assinaram as duas vias do TCLE, uma foi guardada pela pesquisadora e a outra com o familiar. Também foi explicado que em qualquer momento da entrevista eles poderiam desistir da participação e, posteriormente, entrar em contato para retirar o depoimento. Foi preenchida uma caracterização dos familiares acompanhantes, no qual foram perguntados dados pessoais (idade, naturalidade, estado civil, grau de escolaridade), religião e grau de parentesco com o paciente internado (Apêndice 2). E só então a entrevista audiogravada foi realizada mediante a seguinte questão norteadora:

“Conte para mim como tem sido para o senhor(a) lidar com a alimentação que o (nome do paciente) está recebendo?”

A partir da resposta do familiar foi utilizado a técnica da orientação não-diretiva de Rudio⁽¹⁷⁾, em que durante a entrevista se busca aprofundar o que o participante expõe de imediato. A relação que se estabelece com o participante está focada não sobre o problema da pessoa, mas sobre a própria pessoa. Dessa forma foi possível extrair em profundidade a experiência dos familiares com a alimentação do paciente.

A saturação teórica foi o critério para determinar o número de atores e de entrevistas necessárias para conduzir o estudo ^(18,19). O número de participantes foi alcançado quando demonstraram convergência e repetitividade de motivos. Segundo a abordagem fenomenológica, o número de participantes não precisa ser estatisticamente significativo, pois, o que se procura é o comum, o invariante ⁽¹⁶⁾.

3.4. ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

A análise dos dados seguiu os passos metodológicos da Análise Ideográfica e Nomotética da fenomenologia⁽¹³⁾. Os depoimentos foram analisados primeiramente em sua forma individual, configurando a análise ideográfica, na qual foi feita leitura atenta e demorada no sentido de apreender as significâncias contidas nos depoimentos. Foram realizadas anotações pelo pesquisador, destacando-se os trechos mais significativos. A seguir, o pesquisador realizou a análise nomotética, que consiste na leitura geral dos depoimentos, observando se há convergências entre eles, o que há de comum e repetição. Esses dados obtidos formaram as unidades de significado, as quais foram definidas pelo pesquisador na análise das experiências dos participantes. O último passo foi a realização da síntese que

integra a essencialidade para conhecer a estrutura do fenômeno estudado, visando a sua compreensão.

3.4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto foi aprovado em Comitê de Ética e Pesquisa da FMB-UNESP, seguindo a instrução normativa sobre fluxo da pesquisa na Faculdade de Medicina, sob o parecer nº1.514.487, de 26 de abril de 2016 (Anexo1).

Todos os indivíduos que foram convidados a participar do estudo leram ou foi lido para ele o TCLE e só então assinaram o termo (Apêndice 1).

4. RESULTADOS

4.1. CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Os participantes tinham acima de 55 anos e 77 anos, eram na maioria cristãos, filhas do paciente fora de possibilidade terapêutica de cura, procedentes do município de Botucatu. Eram majoritariamente casados e com o primeiro grau completo de grau de instrução. Os pacientes eram idosos com meios de alimentação por gastrostomia, via oral e um havia iniciado o uso de sonda nasointestinal durante a internação.

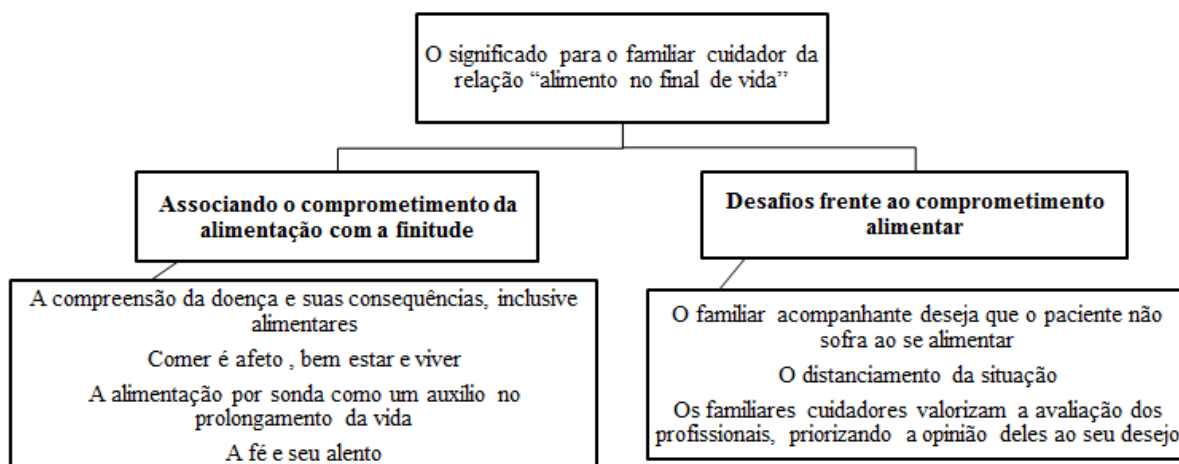
4.2. ANÁLISE DOS DADOS

Todos familiares acompanhantes abordados aceitaram realizar a entrevista audiogravadas. Foram realizadas 6 entrevistas, com duração de 10 a 50 minutos. Elas foram cessadas no momento em que se percebeu uma repetição das falas ou quando o entrevistado precisou se retirar. As entrevistas foram transcritas pela pesquisadora de forma a preservar as ideias expostas (Anexo2). O conteúdo gravado foi deletado após proceder a transcrição completa, bem como foram eliminadas descrições que possam identificar o participante. Para garantir o sigilo, os participantes foram identificados pela inicial F (familiar), seguido de números arábicos (F1 a F6) e os nomes citados durante os diálogos foram substituídos por “***”.

4.3. UNIDADES DE SIGNIFICADO

A forma que familiares têm lidado com a alimentação que o paciente idoso fora de possibilidade terapêutica de cura hospitalizado foi expressa nas seguintes categorias “Associando o comprometimento da alimentação com a finitude” e “Desafios frente ao comprometimento alimentar” conforme Tabela 1.

Tabela 1. Fluxograma das categorias da visão do familiar sobre a alimentação do idosos fora de possibilidade terapêutica de cura hospitalizados.



4.2.1. Associando o comprometimento da alimentação com a finitude

4.2.1.1. A compreensão da doença e suas consequências, inclusive alimentares.

As mudanças alimentares ajudam os familiares a concretizarem e entenderem a evolução da doença:

“Ele se alimentava, mas a doença vai progredindo. Então o que ele engolia estava indo para o pulmão por isso precisou entrar com essa dieta (enteral) (...) a comida vai para o pulmão porque ele não consegue engolir, então tem que ser por aquela sonda. (...) É a evolução da doença.” (F1)

“Nessa segunda vez, ela não está conseguindo se alimentar, ela entrou realmente numa fase de enorme torpor. Ela tem a fibrose pulmonar que está dificultando muito. (...) A minha percepção do fato é que minha mãe, com 81 anos de idade, tá encerrando a validade dela nessa vida.” (F4)

4.2.1.2. Comer é afeto, bem estar e viver

Os familiares associam a alimentação ao prazer e à vida. Alguns familiares questionaram a restrição alimentar orientada:

“Aqui está sendo boa a alimentação dela. (...) Está melhorando, começou com 50ml e aumentou pra 100ml. (...) Eu fiquei um pouco mais tranquila

depois da sonda porque ela tá mais corada. Ela está bem melhor.” (F3)

“(…) na primeira (internação) ela recebeu alimentação, ela reclamava (…) da falta de sal. (…) Esse é o problema da alimentação hospitalar, não traz alegria ao paciente, vontade de comer. (…) Eu acho que a participação maior do paciente é fundamental. A comida de hospital deve ter sabor. Por que dar comida sem sal pra uma pessoa que é terminal? Explica pra mim! Ela não tinha prazer em comer, por que não posso trazer um prato de fora pra ela?” (F4)

“(…) não como perto dela porque eu sei que ela tem vontade. Ela sabe que ela não pode comer, mas ela chega na minha casa e faz com a mão “quero comer”. (…) Se ela chega em casa e tem comida que dá pra amassar, eu dou. (…) Porque ela já está no fim da vida e ainda vou deixar passar vontade? (...). ela fica pedindo, tem que conversar “Mãe, a senhora não pode” Aí ela aceita.” (F5)

“(…) ela pede uma comida e eles trazem, mas ela não consegue comer porque está sem sal. (...) Acho que se ela estivesse comendo talvez estivesse melhor. (...) Às vezes a gente luta pra ela comer alguma coisinha, beber um suco. (...). Mas ela não quer nada. (...) Em casa ela comia o mesmo que nós comíamos.” (F6)

4.2.1.3. A alimentação por sonda como um auxílio no prolongamento da vida.

O desejo do familiar sobre o uso de sonda era permeado pelo desejo de ver o paciente melhor e da relação que o paciente tinha com a alimentação e com sonda antes da doença:

“Vai ser mais fácil pra cuidar dela com a sonda. Se ela voltar pra casa e for preciso fazer essa alimentação, nós vamos fazer. Ela vai ser melhor alimentada do que se eu continuar dando a comida normal. (...) Pra mim foi uma boa alternativa.” (F3)

“Que o paciente, não mais consciente, não pode dizer ‘eu não quero’, não é? Então ele tem que dizer por boca de outros (...) é uma decisão dela e ao

longo da minha vida eu respeitei muito as decisões. (...) Eu queria sair daqui com uma posição ‘eu posso decidir por ela’ não quero que aplique mais nada.” (F4)

“A gente não gosta de ver ela se alimentando por sonda. Eu gostaria que ela estivesse se alimentando normal, mas como não é possível, acho que tem que ser por esse meio, não tem outro jeito. (...) É muito difícil ver ela com dificuldade de se alimentar. Eu preferiria que ela não tivesse nada.” (F5)

4.2.1.4. A fé e seu alento

Acreditar que a doença e suas consequências têm um propósito ajuda a diminuir a responsabilidade e culpa da doença, além disso, a fé da melhora ou cura do paciente ajudou a enfrentar a situação:

“E estamos levando assim, até como Deus queira. (...) Mas eu acho que ele está bem. A gente faz o que a gente pode. (...) de resto está tudo em ordem, graças a Deus.” (F1)

“A gente está aqui, entrega na mão de Deus, ele sabe o que faz. Ele é único. Então a gente faz nossa parte. Toda noite ela fazia oração antes de dormir, agora doente ela não está fazendo mais. (...) quando ela não podia ir à igreja, a gente leva as coisas pra ela. Ela está sempre mantendo ali, forte.” (F2)

“Mas assim, graças a Deus, cada um ajuda um pouco e a gente vai levando... tudo é difícil pra gente, mas eu agradeço muito a vocês, a Deus. (...) Tirando a situação da minha mãe, que não é a toa que ela está assim, Deus tem um proposito na vida da gente. (...) Ele não desampara a gente um minuto.” (F5)

“Seja o que Deus quiser, está na mão de Deus, nem dos médicos não está mais. (...) Agora é esperar a vontade de Deus. Se ela tiver que sarar, ela sara; se não tiver, Ele é quem sabe. Só queria que Ele não deixasse ela sofrendo, é duro ver ela daquele jeito. Meu Deus do céu!” (F6)

4.2.2. Desafios frente ao comprometimento alimentar

4.2.2.1. O familiar acompanhante deseja que o paciente não sofra ao se alimentar.

Os familiares sabem que são incapazes de mudar a forma de alimentação dos pacientes, por isso desejavam que fosse a que menos cause sofrimento:

“(...) eu acho que é melhor a sonda gástrica do que a pelo nariz, deve incomodar muito. (...) Ela já chegou a tirar a sonda gástrica, mas conversando, e acho que na hora que recolocava ela sentia dor, então ela não tira mais. (...) Eu também me sinto melhor, mais aliviada. (...) Incomoda, mas não é tanto quanto a do nariz.” (F5)

O desejo de que a paciente não sofra veio junto com o desejo velado de que ela morresse para acabar definitivamente com o sofrimento:

“Ela não tá comendo desde o dia que ela internou aqui, está bem difícil (...). Está cada vez pior, nem água ela pode beber. (...) E como o médico falou “comer, comer, comer, ela não pode comer muito” porque ela não está fazendo cocô. (...) Agora ela não está pedindo mais nada. Só pede pra beber água, só. O resto ela não quer mais...” (F6)

4.2.2.2. O distanciamento da situação.

O desgaste emocional é muito presente e expresso por todos os familiares de diversas formas. O distanciamento da situação foi um mecanismo utilizado pelos familiares numa tentativa de se conformar e de blindar o sofrimento próprio e do paciente vindo do que não está sob controle, a finitude. Os familiares tentaram colocar o sentimento de lado para dar às pacientes a dignidade que lhe cabia:

“(...) mãe tinha que ser eterna (...). Mas a gente quando está de idade, a alimentação vai diminuindo (...) eu acho que, pra idade dela, está normal. (...) Agora ela não come mais. Foi perdendo a vontade de comer, ela se entregou. Parou de comer de uma vez, só água que ela toma. (...) Que ela está magrinha. E pra gente é um choque.” (F2)

“Não desejo mais pra ela nenhum tipo de sofrimento que no último terço da vida dela, foi só sofrimento e dor. (...) Eu lido com a emoção de outra forma, porque meu ambiente de trabalho é lidar com diferenças. Eu escolho os que vão viver num acidente de aeronáutica (...) E, eu nesse momento (da mãe) não tenho dificuldade.” (F4)

4.2.2.3. Os familiares valorizam a avaliação dos profissionais, priorizando a opinião deles ao seu próprio desejo

Os familiares sentem-se culpados ao restringir a alimentação do paciente.

“A gente prefere deixar para o médico, para nutricionista ver a alimentação, mas como eu falei, a gente quer que a pessoa coma.” (F2)

“Eles vão fazer um teste com ela, pra ver se ela consegue pela boca sem engasgar. Em casa ela engasgava. (...) A fonoaudióloga vem avaliar se pode tirar a sonda, se ela pode comer pela boca ou se vai deixa a sonda.” (F3)

Os familiares dos pacientes sem possibilidade de cura têm uma relação com a alimentação dos entes queridos em que é possível observar uma temporalidade. Ou seja, no início percebe-se o empenho e rigor para alimentar e cuidar bem, seguindo o acompanhamento há uma crescente demanda de cuidados alimentares e a percepção de que eles são permanentes, onde o familiar vai delegando para a equipe a decisão do alimentar melhor.

5. DISCUSSÃO

A importância da alimentação se dá em todas as fases da vida, mas é pouco explorada no cuidado em final de vida. Nessa fase, a maior parte dos pacientes com doença fora de possibilidade de cura depende de um familiar ou de um cuidador para realizar seus cuidados, inclusive de alimentação. Apesar de frequentemente esquecido, o familiar é imprescindível no cuidado adequado ao paciente. O familiar se vê frente a dilemas como o de escolher pelo paciente a adoção procedimentos de alívio do desconforto ou prolongamento da vida, de tomar a frente das decisões ou cobrar a participação de outros da família. A equipe de cuidado, nem sempre se mostra sensível aos dilemas do familiar e ao estresse ao qual ele é submetido.

Nesse estudo houve a associação, pelos familiares cuidadores, do comprometimento da alimentação com a finitude. Kovacs mostra que há um processo de luto antecipatório que se permite elaborar a dor e estimular a comunicação entre os profissionais de saúde, o paciente e os familiares⁽⁵⁾.

Com a evolução do estado geral do paciente e a necessidade de alteração do meio de oferta de alimento, a doença torna-se perceptível, perde a sua invisibilidade aos olhos do cuidador. Nas doenças crônicas, é comum que a evolução e piora do estado de saúde não sejam percebidas, o que deixa uma falsa sensação de melhora ou estabilidade aos que entes mais próximos. O desconhecimento sobre a doença dificulta cuidado pelos familiares não entendem o que está acontecendo com o paciente e o que está por vir⁽²⁰⁾. A falta de ciência, do doente e do familiar, das restrições ou especificidades do cuidado demandando gera incerteza e apreensão⁽²¹⁾. Essa ansiedade dos familiares torna-se ainda mais importante quando se tem compreensão que o fim está próximo. A finitude da vida amedronta a mente humana pela possibilidade do Ser deixar de existir, segundo Capalbo⁽¹⁵⁾, a morte é a real cerceadora do horizonte do curso da vida.

Os familiares compreenderam a doença e suas consequências, inclusive a alimentar. Lembrar o quanto o paciente se alimentava deixa o familiar nostálgico e triste pela perda do prazer de se alimentar, mas de certa forma o traz para a realidade da situação da doença. A morte é considerada tema interdito, o que dificulta a comunicação entre pacientes, familiares e profissionais⁽⁵⁾. No imaginário social dos profissionais de saúde, a morte foi representada como uma passagem para um lugar melhor⁽²²⁾.

Comer é considerado pelos familiares uma forma de demonstrar afeto aos pacientes e também significa o bem estar do paciente e a fonte de energia para se viver. A alimentação é um ato do cotidiano do familiar, e por isso mais próximo do seu entendimento o que torna possível sua participação nas tomadas de decisão e orientações. A alimentação é muito relacionada ao prazer e ao bem estar, tornando uma forma de dar amor e conforto ao paciente.

Para o familiar, o fato de o paciente voltar a se alimentar, seja por via oral ou sonda, é associado ao distanciamento da morte, volta à vida. Dessa forma, a alimentação lhe tem o significado de garantir a vida. A alimentação e nutrição englobam o imaginário, as crenças coletivas, indispensável à vida e à reprodução biológica e social, completando-se como objeto sociocultural, econômico, histórico e político, que demanda atenção⁽²³⁾. O alimento exerce papel essencial nas nossas vidas, pois está relacionado às recordações agradáveis e prazerosas que algumas preparações alimentares nos proporcionam, sendo essa importância dada ao alimento mantida com o passar do tempo e até mesmo com a instalação de uma grave doença⁽⁷⁾, quando o alimento pode significar também alento e conforto.

Na doença, uma das primeiras perdas é a do apetite. O comprometimento permanente da alimentação é uma representação da instalação ou progressão da doença. As refeições principais, como almoço e jantar, se diferenciam de um lanche rápido e cada segmento dessa ordem tem sido mostrado quem expressam condições sociais e dão sentido às práticas alimentares refletindo ou explicando essas condições, querem os agentes dessa prática ou não⁽²⁴⁾. Os pacientes percebem novos significados do comer ao deixarem de estar presos as restrições⁽²⁵⁾. O prazer de comer alimentos vem sendo encontrado combinado à necessidade do autocuidado com a gratidão com os membros da família e amigos que preparam seus alimentos, mediado pelo diálogo e carinho⁽²⁵⁾. Alimentar-se vai além da questão fisiológica, constrói costumes, acompanha ritos de passagem, sela as relações entre os indivíduos e a sociedade⁽²⁴⁾. No entanto, com o avanço das tecnologias, a nutrição consegue ser, a depender de sua via de acesso, um processo desprovido do ato de comer. Fica o ato do cuidado, muitas vezes restrito ao profissional e o alimento passa a ser mais um item da lista de procedimentos clínicos.

As alternativas que possam melhorar ou aumentar o consumo de alimentos do paciente são associados com sua melhora. Perceber que o fato do paciente ter pouco tempo de

vida traz ao familiar questionamentos quanto às restrições alimentares, o quanto ela é necessária e realmente efetiva, já que em diversos momentos essa restrição tira um dos únicos prazeres do idoso, o da alimentação. Os pacientes com restrições alimentares não se sentem livres para saborear o prazer de comer, sentem-se culpados por quebrar as regras da dieta e ficam presos pela dificuldade de buscar adaptações criativas aos comportamentos alimentares que sejam mais adequados a doença crônica ⁽²⁵⁾. No final da vida apresenta-se, ao doente e a sua família, o dilema frente à suspensão da restrição abrindo-se oportunidades para os últimos desejos, mas não sem consequências para as funções orgânicas.

Para o familiar, a alimentação por sonda é vista como um auxílio na manutenção e prolongamento da vida. A escolha alimentar não é apenas racional, mas está ligada às novas sensibilidades, transformações e permanências de significados nas práticas de alimentação, um campo de pesquisa que demanda estudo sobre os elementos da vivência das relações sociais⁽²⁴⁾. Ao familiar, quando o paciente não consegue comer repentinamente, ou quando existe um prognóstico de cura ou melhora, a alimentação por sonda é frequentemente bem aceita e até recebida com alegria. Já para um familiar, em que a piora da alimentação era esperada na evolução de uma doença ou quadro clínico de prognóstico desfavorável, o desejo dele é não realizar medidas invasivas e proporcionar conforto ao paciente. Apesar das diferentes posturas, ambos os posicionamentos se baseiam, além da situação e conjuntura imediata, nas crenças e valores familiares, pesando muito a relação que os pacientes tinham com a alimentação antes da doença, sempre voltado ao conforto do paciente, seja ele físico ou afetivo. A promoção de novos comportamentos, em algumas teorias psicológicas, mostra a necessidade de se inteirar de crenças, pressões sociais, conhecimentos pessoais e motivacionais para explicar a realização ou não das orientações para poder alterá-las⁽²³⁾.

A situação de comprometimento alimentar do ente querido obriga o familiar a vivenciar um processo de enfrentamento, necessário para o processo de aceitação da permanência da doença. Shutz⁽¹⁴⁾ coloca que anterior a essa realidade, existe o mundo vida, um mundo que já existia muito antes do nosso, e que agora se dá à nossa interpretação baseada num estoque de experiências anteriores dele e nossas. A natureza desse mundo traz características do mundo intersubjetivo, comum a todos nós, em que se busca dominá-lo e modificá-lo para buscar o propósito buscado dentro de si, entre os semelhantes⁽¹⁴⁾. Os familiares se baseiam na sua vivência para decidir sobre os cuidados dos entes queridos.

Diante do comprometimento alimentar, os familiares enfrentam desafios no cuidado. Há um desejo de que o paciente não sofra ao se alimentar. Na tomada de decisão sobre o cuidado, pesa para o familiar o conforto que ele deseja proporcionar ao seu ente enfermo. As estratégias para prolongamento da vida não tem essa mesma intensidade nos anseios expressos pelos familiares. Os cuidadores vivenciam um conjunto de dificuldades, inclusive a de manter a alimentação do doente, seja por falta de apetite deste, por esquecer se já se alimentou, ou por prejuízo de sua coordenação motora, quando essa capacidade funcional ainda se mantém⁽²⁰⁾.

O cuidado realizado pelo familiar é permeado pelo desejo não só da ausência do sofrimento mas como também do conforto do paciente, mesmo para se alimentar. No caso da familiar que viu a mãe usando SNE e sua transição para passou a utilizar a gastrostomia, a sensação foi de menos incômodo principalmente pelo fato do paciente não ter a sonda no nariz. Além disso, o fato dela não ficar visível é menos constrangedor para o paciente e para o familiar. O uso da gastrostomia diminui a possibilidade da retirada acidental da sonda, e também a manipulação e manutenção da sonda são mais fáceis, tornando o cuidado mais prático. A escolha informada é um direito do paciente ou familiar na sua impossibilidade. É possível que a tranquilidade da filha em relação à superioridade da gastrostomia pode ter sido consequência de uma escolha bem esclarecida pelos profissionais.

No caso da familiar da paciente que os médicos dizem que o caso dela não tem solução, ela percebe que a paciente está sofrendo e se vê sem alternativas. Associa a falta de apetite e sede à piora da saúde da paciente, à aproximação da finitude, e sente-se impotente frente à situação, restando a ela apenas esperar. É a expressão da impotência humana diante da finitude e a necessidade de aceita-la. Kübles-Ross⁽²⁶⁾ descreve que os familiares experimentam diferentes formas de adaptação frente a finitude. Assim como os pacientes, os familiares podem passar, assim como os pacientes, pelos estágios do luto: raiva, barganha, depressão e aceitação⁽²⁶⁾. Todos estão sofrendo, a recusa ao alimento vem como anúncio da despedida.

Para passar por esse momento doloroso, os familiares usam como ferramenta o distanciamento da situação. Além do papel de cuidador, em que a dependência do idoso na higiene, alimentação e mobilidade já é um peso⁽²⁷⁾, o familiar muitas vezes é responsável pelos afazeres domésticos, por gerenciar os recursos financeiros e atender compromissos dos

encargos com moradia e impostos⁽²⁰⁾. Muitas vezes isso se soma à impossibilidade de trabalhar fora e à restrição de lazer⁽²⁷⁾. Com o estresse gerado pelo desgaste físico e emocional, é comum encontrar familiares cuidadores com depressão⁽²⁰⁾.

A dificuldade em vivenciar as mudanças que a evolução da doença traz e os empecilhos para se adequar a eles faz com que o familiar experimente um desgaste emocional em que se misturam diversos sentimentos e comportamentos frente ao cuidado. Em alguns momentos, é possível notar que um familiar deseja que o sofrimento do paciente acabe, mesmo sabendo que o único meio é a morte.

No depoimento de alguns familiares, foi possível observar certo distanciamento emocional em relação ao paciente, eles utilizaram desse artifício sugere para se protegerem do próprio sofrimento ao se verem impotentes frente a evolução do quadro clínico da paciente e da finitude⁽²⁶⁾. O sentimento de falta de controle da situação é presente, mas os familiares têm consciência da gravidade da situação. No cuidado domiciliar, autores⁽²⁸⁾ notaram que a vivência de sentimentos novos e dolorosos causam insegurança e exigem um respaldo emocional, e por isso há uma maior necessidade de acompanhamento pelas equipes de saúde aos cuidadores familiares.

A avaliação dos profissionais de saúde é valorizada pelo familiar, que priorizam a opinião deles ao seu desejo. Para os familiares, privar o paciente de um dos poucos prazeres que ele ainda tem - a alimentação - é muito difícil, e por isso transferem e confiam essa responsabilidade para os profissionais. As dificuldades do paciente em se alimentar culminam na mudança da forma de se alimentar, o que inclui algumas restrições.

Um familiar ressaltou a importância do conhecimento prévio do paciente, e quando isso não fosse possível, a necessidade dele estar próximo à família. A comunicação é uma importante ferramenta para os profissionais que realizam o cuidado no fim da vida na realização da comunicação de novidades, proporcionando apoio emocional ao paciente que sofre e também para permitir a identificação das necessidades do paciente e da família⁽²⁹⁾. O relacionamento face a face do profissional com o familiar aumentaria o conhecimento dele sobre o familiar. Poder vivenciar o outro não só da forma verbal na relação face a face, olhando, torna mais consciente o que ele realmente está tentando comunicar⁽¹⁴⁾.

É possível notar a temporalidade no cuidado da alimentação realizado pelo

familiar. No início, se vê o esforço em proporcionar ao familiar uma alimentação completa e suficiente para suas necessidades. Na evolução da doença, se percebe a valorização do prazer da alimentação, independente da forma de se alimentar. Também há um processo de delegar a decisão sob a alimentação para os profissionais que assistem o paciente. Schutz⁽¹⁴⁾ descreve a temporalidade da existência, em que há um acervo de conhecimento que é dinâmico.

A experiência de mesma natureza vivida pelos familiares dos pacientes fora de possibilidade terapêutica possibilitou revelar uma tipificação quanto à relação que eles estabeleceram com a alimentação dos seus entes queridos. A tipificação descrita por Schutz refere ao tipo pessoal constituído por um grupo social que realiza um ato típico⁽¹⁴⁾.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo descreveu uma situação de vida de familiares acompanhando a alimentação do ente querido internado. No início da descoberta da doença e das primeiras complicações alimentares os familiares se demonstram dispostos e empenhados a realizar os cuidados necessários por conta própria, tentando atender as necessidades do ente. Com o maior comprometimento alimentar e a necessidade de cuidados mais específicos, os familiares se vem na necessidade do amparo profissional mais próximo e frequente.

Comer foi relacionado com o bem estar do paciente, e também como uma forma do familiar transmitir o seu amor e zelo ao paciente. O comprometimento da alimentação torna visível e concreto a progressão e permanência da doença, o que sinaliza a aproximação da finitude e que pode ser muito doloroso para o familiar. O envolvimento familiar no cuidado e nas orientações deve ser levado em conta pelos profissionais. É necessário saber a história do familiar para compreender suas necessidades, angustias e desejos, e só então conseguir realizar um cuidado adequado ao paciente e o familiar.

Como limitação, pode-se considerar o fato do estudo ser qualitativo e como tal, não permitem generalizações, porém ele clareou uma situação típica, vivenciada por familiares em relação ao seu ente querido em situação de terminalidade. .

Trouxe contribuição para a assistência que a família deve ser instruída no início do diagnóstico, com orientação sistematizada, pois facilitará o entendimento da doença e sua progressão, assim como o cuidado no domicílio. Dessa forma pode-se esperar que os familiares entendam e aceitem melhor a mudança na forma de alimentar o paciente ou até a impossibilidade da alimentação, tornando as alterações alimentares necessárias menos sofridas para o cuidador familiar. Para que isso seja possível, os profissionais de saúde devem levar em consideração as vivências do paciente e a família no planejamento da assistência, numa relação confiável e ética.

7. REFERENCIAS

1. Miranda GMD, Mendes A da CG, Silva ALA da. O envelhecimento populacional brasileiro: desafios e consequências sociais atuais e futuras. *Rev Bras Geriatr Gerontol.* 2016;19(3):507–19.
2. Fonseca A, Geovanini F. Cuidados Paliativos na formação do profissional da área de saúde. *Rev Bras Educ Med.* 2013;37(1):120–5.
3. Brasil. Lei n.º 106/2009 de 14 de Setembro. Acompan Fam em Internam Hosp. 2009;
4. Silva EP da, Sudigursky D. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(3):504–8.
5. Kovács MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar : cuidando do cuidador profissional. *O mundo da saúde.* 2010;34(4):420–9.
6. Peixoto RI, Silveira VM da, Zimmermann RD, Gomes ADM. End-of-life care of elderly patients with dementia: A cross-sectional study of family carer decision-making. *Arch Gerontol Geriatr* [Internet]. 2018;75:83–90. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.archger.2017.11.011>
7. Silva DA da, Santos EA dos, Oliveira JR de, Mendes FS. The work of the nutritionist in the improvement of the quality of life of old people with cancer in palliative care. *O mundo da saúde.* 2009;33(3):358–64.
8. Druml C, Ballmer PE, Druml W, Oehmichen F, Shenkin A, Singer P, et al. ESPEN guideline on ethical aspects of artificial nutrition and hydration. *Clin Nutr* [Internet]. 2016;35(3):545–56. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnu.2016.02.006>
9. Cederholm T, Barazzoni R, Austin P, Ballmer P, Biolo G, Bischoff SC, et al. Guideline ESPEN guidelines on definitions and terminology of clinical nutrition. *Clin Nutr.* 2017;36:49–64.
10. Rego S, Palácios M. Human finitude and public health. *Cad Saúde Pública.* 2006;22(8):1755–60.
11. World Health Organization. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. 2014. 111 p.
12. Academia Nacional de Cuidados Paliativos ANCP. Manual de Cuidados Paliativos. Vol. 2ª edição. São Paulo; 2012. 592 p.
13. Holloway I, Wheeler S. Phenomenology. Chapter 13. IN: Qualitative Research in

Nursing and Healthcare. 3th Editio. Wiley-Blackwell; 2010. 213-231 p.

14. Schütz A. Sobre fenomenologia e relações sociais: Alfred Shoütz. Vozes, editor. Petrópolis; 2012.
15. Capalbo C. Metodologia das Ciências Sociais: a fenomenologia de Alfred Schütz. 2^a edição. Londrina, UEL.; 1998. 97p.
16. Martins J. Um enfoque metodológico do currículo: educação como poesis. São Paulo; 1992.
17. Rudio FV. Orientação não-diretiva na educação, no aconselhamento e na psicoterapia. 26^a edição. São Paulo; 1999.
18. Hollowway I, Weeler S. Sampling and site selection. Chaper 9.
19. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Melo DG. Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation. Cad Saude Publica. 2011;27(2):389–94.
20. Luzardo AR, Waldman BF. Atenção ao familiar cuidador do idoso com doença de Alzheimer. Acta Sci Heal Sci. 2004;26(1):135–45.
21. Blomqvist K, Theander E, Larsson V. What happens when you involve patients as experts? A participatory action research project at a renal failure unit. Nutrnsing Inq. 2010;17(4):317–23.
22. Borges M da S, Mendes N. Representações de profissionais de saúde sobre a morte e o processo de morrer. Rev Bras Enferm. 2012;65(2):324–31.
23. Canesqui AM. Pesquisas qualitativas em nutrição e alimentação. Rev Nutr. 2009;22(1):125–39.
24. Carvalho MC de VS, Luz MT, Prado SD. Comer , alimentar e nutrir: categorias analíticas instrumentais no campo da pesquisa científica Eating , nourishment and nutrition : instrumental analytic categories in the scientific research field. Cien Saude Colet. 2011;16(1):155–63.
25. Vieira CM, Chvatal VLS, Cordeiro SN, Turato ER. Nutrition and self-care practices of patients with chronic metabolic syndrome: a qualitative study. Acta Paul Enferm. 2012;25(4):537–42.
26. Kübler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 9^a edição. São Paulo; 2008. 296 p.

27. Zem-Mascarenhas SH, Barros ACT, Carvalho SJC de. A careful look at the family caregiver's practice. *Rev Min Enferm.* 2006;10(2):132–7.
28. Machado ALG, Freitas CHA de, Jorge MSB. Family caregiver activity: meanings and beliefs. *Rev Bras Enferm.* 2007;60(5).
29. Araújo MMT de, Silva MJP da. Estratégias de comunicação utilizadas por profissionais de saúde na atenção à pacientes sob cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP.* 2012;46(3):626–32.

4. Apêndices

Apêndice 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Familiar/cuidador

(TERMINOLOGIA OBRIGATÓRIA EM ATENDIMENTO A RESOLUÇÃO 466/12-CNS-MS)

Apresentação: Sou Jessica Emy Komuro, nutricionista, CPF 383.631.698-62, pesquisadora responsável pelo trabalho: “Relação “alimento e final de vida”: o significado para paciente e familiar/cuidador”, que tem como supervisora a Prof.^a Maria Rita M. de Oliveira, vinculada ao Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP.

Informações sobre o estudo: O objetivo desse estudo é a compreensão da relação que o paciente em estagio avançado da doença tem com a alimentação oferecida para ele.

Solicito seu consentimento, através da assinatura deste termo, para participar desse estudo. Será realizado um questionário com seus dados pessoais e em seguida se iniciará a entrevista sobre a alimentação que o seu familiar/cliente vem recebendo. A entrevista será gravada e após análise dos dados, será destruída. As repercussões são mínimas, apenas a exposição de suas ideias, sem nenhum risco ao seu familiar/cliente. Suas informações serão utilizadas exclusivamente por mim, que mantereí em sigilo sobre a sua identidade, deste modo, o tratamento do seu familiar/cliente não será prejudicado ou alterado. Gostaria ainda de esclarecer que a sua participação na pesquisa é livre e desta forma você tem a liberdade de recusar ou retirar, a qualquer momento, o consentimento sem nenhum prejuízo. Este termo de consentimento livre e esclarecido é realizado em duas vias, para que uma fique em posse do entrevistado. É esperado que as conclusões desse estudo mostrem a importância que a alimentação tem, independente da fase da vida.

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, tendo recebido e compreendido as informações acima, concordo em participar.

Botucatu, ____ de _____ de 201__.

Assinatura Pesquisador

Assinatura do participante

Pesquisadora: Jessica Emy Komuro – Rua Rua Primo Paganini, 481 Apto B, Jardim Panorama. Botucatu, SP. E-mail jessica.komuro@gmail.com telefone de contato: (14) 98170-9943). Orientadora: Maria Rita Marques Oliveira. Departamento de Educação, Instituto de Biociência, Campus Universitário, Distrito de Rubião Junior, s/n, CEP 18.618-970. E-mail: mrmolive@ibb.unesp.br Telefone: 3880-0165. Qualquer dúvida adicional, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa no endereço Rua Chacára Butignoli s/n, Rubião Júnior - Botucatu - São Paulo CEP: 18618-970 ou através do telefone: (14) 3880-1608.

Apêndice 2

Caracterização dos sujeitos da pesquisa e questão orientadora.

Cuidador: _____

Paciente: _____

Sexo () F () M Idade _____ Origem _____

Estado civil:

- (1) Solteiro (a)
- (2) Casado (a)
- (3) Viúvo (a)
- (4) Relacionamento estável
- (5) Separado/ divorciado

Religião:

- (1) Católico
- (2) Evangélico
- (3) Espirita
- (4) Ateu
- (5) Outros _____

Escolaridade:

- (1) Primeiro Grau incompleto
- (2) Primeiro Grau completo
- (3) Segundo Grau incompleto
- (4) Segundo Grau completo
- (5) Graduação incompleta
- (6) Graduação completa
- (7) Pós graduado

Profissão: _____

Grau de parentesco:

- (1) Companheiro (a)
- (2) Pai/ Mãe
- (3) Filho (a)
- (4) Irmão (ã)
- (5) Primo (a)
- (6) Tio (a)
- (7) Neto (a)
- (8) Sobrinho (a)
- (9) Cuidador (a) particular
- (10) Outro: _____

1. Anexos:

Anexo 1: Parecer do CEP

 Registrado no Ministério da Saúde em 30 de abril de 1997	UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU	
---	---	--

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Relação "alimento versus final de vida": a visão do paciente e familiar/cuidador

Pesquisador: Jessica Emy Komuro

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 54172516.6.0000.5411

Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.514.487

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de mestrado cujo objetivo é compreender a relação que o paciente em estagio terminal e seu familiar/cuidador tem com a alimentação oferecida para esses pacientes. Foi submetido ao CEP e necessitou de ajustes/ esclarecimentos aqui apresentados e apreciados para novo parecer.

Objetivo da Pesquisa:

Vide parecer inicial

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

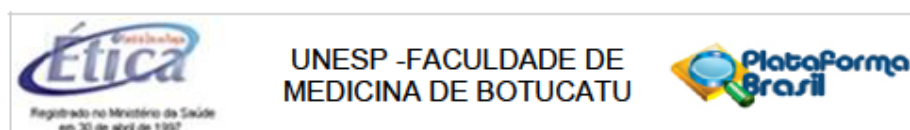
Vide parecer inicial

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se o presente de reavaliação de projeto cujo parecer inicial apontou necessidade de maiores esclarecimentos no item metodologia quanto a:

- informação de quem serão os sujeitos da pesquisa - paciente e familiar ou apenas um deles;
- necessidade de fazer contato com o médico assistente antes de abordar paciente e familiares.

Endereço: Chácara Butignoli, s/n Bairro: Rubião Junior UF: SP Município: BOTUCATU Telefone: (14)3880-1608	CEP: 18.618-970 E-mail: capellup@fmb.unesp.br
---	---



Continuação do Parecer: 1.514.487

Ao que os autores responderam:

"Será feito contato com as equipes médicas para identificação de pacientes idosos internados sob intervenção paliativa com prognóstico terminal, independente da doença de base e via de alimentação, que demonstrem condições clínicas e cognitivas de participar da entrevista. Serão entrevistados esses pacientes e seu cuidador/familiar; caso o paciente não tenha condições, apenas o cuidador/familiar será entrevistado."

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos presentes e apresentados de forma adequada

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que as questões apresentadas no parecer inicial foram respondidas/aceitadas pelos autores recomendo a aprovação pelo CEP, sem necessidade de envio à CONEP.

Considerações Finais a critério do CEP:

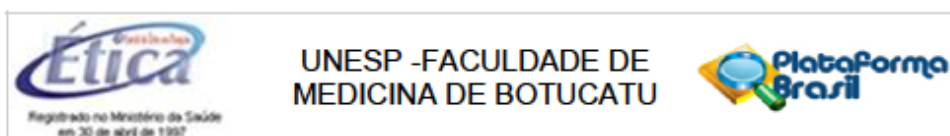
O CEP em reunião EXTRAORDINÁRIA de 25 de ABRIL DE 2016, APROVOU o presente projeto sem necessidade de envio à CONEP.

O CEP, no entanto, solicita aos pesquisadores que após a execução do projeto em questão, seja enviado para análise o respectivo "Relatório Final de Atividades", o qual deverá ser enviado via Plataforma Brasil na forma de "NOTIFICAÇÃO".

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_621796.pdf	08/04/2016 10:27:50		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_mestrado_ajsutes_CEP.pdf	08/04/2016 10:27:31	Jessica Emy Komuro	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	08/04/2016 10:26:43	Jessica Emy Komuro	Aceito
Outros	4119_Jessica_Emy_Komuro.pdf	15/03/2016	Jessica Emy	Aceito

Endereço: Chácara Butignoli, s/n
 Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-970
 UF: SP Município: BOTUCATU
 Telefone: (14)3880-1608 E-mail: capellup@fmb.unesp.br



Continuação do Parecer: 1.514.487

Outros	4119_Jessica_Emy_Komuro.pdf	10:02:52	Komuro	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	15/03/2016 09:12:16	Jessica Emy Komuro	Aceito
Folha de Rosto	Plataforma_Brasil_Jessica.pdf	11/03/2016 10:20:30	Jessica Emy Komuro	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BOTUCATU, 26 de Abril de 2016

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador)

Endereço: Chácara Butignoli, s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-970
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1608 E-mail: capeliup@fmb.unesp.br

Anexo 2: Depoimentos dos familiares na íntegra.

Familiar 1 (F1)

Nome: I. H. A.; sexo: feminino; 80 anos; casada; católica; primeiro grau incompleto; esposa do paciente. Paciente com Alzheimer, usava sonda nasoenterica (SNE) e agora usa gastrostomia.

“Ele se alimentava, mas a doença vai progredindo, o que ele engolia estava indo para o pulmão por isso precisou começar essa dieta (enteral). Não sei como que chama, minha filha é quem compra, tem que comprar. No começo a gente conseguiu entrando com o processo e coisa, ele conseguiu, o ano passado dele. Agora esse ano aqui, está difícil. Até agora (o Governo) não mandou. Ou vai o processo pra *** (cidade), eles devolvem sempre que estiver faltando alguma coisa. O Dr. que falou, *** (nome do médico), que foi o medico dele, lá em Botucatu no posto de saúde. A gente vai no consultório dele, leva os papeis pro Sr. *** (nome do médico) preenche pra ver o que eles falam, que as vezes o médico tem relação pra receber dinheiro, ganhar. Aí o Dr. *** responde. Olha, agora a ultima vez foi as nutricionista que houve falha delas. Aí eu vim aqui em cima, chama *** (nome da nutricionista), acho, que acabou preenchendo e foi (enviado novamente). Esses dias minha filha vai telefonar pra ver se consegue. São seis latas por mês, é cara, uma lata é 75 reais. No ano passado ele ganhava onze do governo mas esse ano está difícil, até agora não mandou nada, vamos ver se na próxima metade do ano ele ganha. O documento pedindo vai para a outra cidade e eles devolvem se estiver faltando alguma coisa. Na casa de repouso elas dão a da lata e elas fazem uma caseira pra intercalar, então nós compramos leite desnatado e suplemento pra não ficar muito fraco. A nutricionista daqui do hospital foi na casa de repouso, explicou e elas fazem. A dona da clinica acha que a dieta que a gente compra tem mais qualidade, muito mais cálcio, muito mais vitaminas do que a que é feita, não sei, elas falam que é preferível a comprada. Eu não acho que com a comprada ele vai ficar melhor, melhora pra gente e também é melhor pra ele. A gente não ficaria tão preocupada, se falta ou não a dieta (industrializada). Ele está forte, ele está bem.

E aqui, internado, ele está recebendo essa dieta. E estamos levando assim, até como Deus queira. Está sendo difícil, a gente gasta muito porque não é só alimentação, temos que comprar fralda porque a que ele ganha é pouco, pagar a fisioterapeuta porque ele estava ficando atrofiado e tem a casa de repouso também. Mas eu acho que ele está bem. A gente faz o que a gente pode. Porque assim, se falta, se não falta, entende? Mas é que ela telefona, telefona, fala que acabou (a dieta industrializada), minha filha na hora telefona na farmácia, entrega. Só lá na *** (nome da farmacia1) tem, e a *** (come da farmacia2). Mas na *** (nome da farmácia2) estava mais caro, 80 reais a lata. Uma latinha desse tamanho (demonstra com a mão), 80 reais. E não é só uma latinha. Porque quando ele ganha, ele ganha 11. Vem 11. Então, agora a gente compra 6 ou 7 e ela faz a caseira pra intercalar. Mas ela (dona da casa de repouso) fala, “se ganhar a dieta industrializada, é melhor do que fazer” porque ela acha que tem mais nutrientes naquela que vem pronta. E aqui ele está recebendo essa dieta. Ele está internado, está recebendo. E estamos levando assim, até como Deus queira, Ele era uma boa boca. Ele comia bem, as meninas da casa de repouso tem dó porque ele nunca rejeitou comida nenhuma. Em agosto do ano passado elas deram comida pra ele e foi parar no pulmão, quando aconteceu isso falei “você estão proibidas de dar alguma coisa pra ele”. Porque elas cuidam lá, mas pra vir para o hospital, eu que tenho que vir e quem sofre não são elas. Falei, “Ele era boa boca, mas agora não tem mais condição, vai fazer o que?”. Não tem mais condição, a comida vai para o pulmão porque ele não consegue engolir, então tem que ser por aquela sonda. Dessa vez deu infecção urinária, depois pneumonia, por causa do hospital. Eu espero ir embora, porque é duro ficar. Eu, que fico a noite, e durante o dia todo. Uma pessoa que fica amarrada, que não conversa, não fala... Ele não reage com nada. Ele começou a dieta, acho que se tiver fazendo um ano, é muito. Que ele ficou bravo, ele ficou agressivo, né? A gente levava comida lá (na casa de repouso), a alimentação lá era boa, mas a gente, toda vez que ia visitar, a gente levava chocolate, sobremesa. Fazia um monte de coisa, nossa senhora, fizemos festa dele, de aniversário dele, lá. Nossa, ele passava a mão no salgadinho, sabe?

Boa boca mesmo. Só agora está assim, sempre comeu tudo, tudo. Faz um ano, um ano e pouquinho. Acho que faz um ano, se fizer um ano que ele está com sonda. (inaudível) Antes não, comida de tudo. Era daquele que não rejeitava nada. Porque tem gente que é enjoado pra comer. Ele não, por isso que elas tinham dó, lá (na casa de repouso). Está sendo bem cuidado e a gente não abandonou. A gente faz o que pode, a gente não descuida. Minhas filhas, elas não descuidam. Uma está em São Paulo, e a outra aqui. Uma só aqui. Mas hoje à tarde, mesmo, quem vai ficar com ele é ela. Ela disse “Eu vou ficar com o pai lá (no hospital) pra senhora descansar um pouco”. Daí tenta revezar um pouquinho, pra dar uma descansada. É, ela vem. Como ela dá aula, tem as coisas dela. Ah, minha família é pequenininha. Não tem mais ninguém. E falou em doença... Mas se convidar pra uma festa, aparece dez. (riso amarelo) Falou em doença, ninguém quer saber. Toda família é isso daí. Ele ainda tem uma irmã aqui (na cidade). Outro dia ela veio ficar aí um pouco. Ela veio, no socorro ela vem. Mas ela tem problema de rim, de uma coisa e outra. É a evolução da doença dele. Agora está assim, mas sempre comeu tudo. Foi uma judiação. Eu só fico aborrecida porque a gente não está ganhando a dieta. Mas de resto está tudo em ordem, graças a Deus.”

Familiar 2 (F2)

Nome: F. P. P.; sexo: masculino; 55 anos; em um relacionamento estável; evangélico; primeiro grau incompleto; filho da paciente. Paciente com síndrome cardiovascular, 95 anos, se alimentando VO.

“A gente queria que ela comesse mais. Na realidade, mãe tinha que ser eterna... Mas a gente quando está de idade, a alimentação vai diminuindo, até a médica falou. Tem vez que ela come bem, mas não é sempre. Come a sopinha de manhã, que eu faço aqui. Em casa, pão e leite; café, leite e pão. Ela come bem também, sabe? Ela come mais comida doce do que salgada. Ela está com azia, deram medicamento pra ela. Mas em relação à alimentação eu acho que, pra idade dela,

está normal. Ela mora com a minha irmã, a gente vai mudando (a alimentação) conforme o que ela aceita. A minha irmã pergunta em casa “O que a senhora quer comer hoje?”. Ela mesma fala “Hoje eu não quero” ou “Eu quero só um feijãozinho com farinha”, de milho. Com a minha irmã ela comia mais. A gente comprou Sustagen®, ela gostou e só queria ele “Ah, dá o Sustagem®”. Daí a gente não podia falar não, até deveria. Agora ela não come mais. Foi perdendo a vontade de comer, ela se entregou. Parou de comer de uma vez, só água que ela toma. A gente sempre quer que a pessoa coma bem, se alimente bem. Que ela está magrinha. E pra gente é um choque. Por Deus, está na mão de Deus, tem que entregar na mão de Deus. Então a gente fica muito feliz pelo tratamento. Nossa, a gente tira o chapéu pra vocês, estão de parabéns. A gente vê cidades que não tem isso, e aqui ainda tem pessoas que reclamam. Só que a gente fala, a gente está no céu aqui. Aqui, se o paciente tiver que viver, vive. Pode estar de baixo de junta medica, se tiver, mas o dia que tiver ir, não tem como. A gente agradece de coração mesmo, não tem palavras, até. A gente prefere deixar para o médico, para nutricionista ver a alimentação, mas como eu falei, a gente quer que a pessoa coma. Mas com a idade vai diminuindo também, então não tem como. Se ela comer muito, ela sente mal. E ela não evacuava, ficava 4, 5 dias sem ir no banheiro. A gente evitava de dar laxante pra ela e antes dela internar estava normalzinho. A minha irmã faz vitamina com mamão pra ela, ela gosta. E... nossa, arroz doce ela come. Sempre gostou de mais coisas doces. A gente está aqui, entrega na mão de Deus, ele sabe o que faz. Ele é único. Então a gente faz nossa parte. Toda noite ela fazia oração antes de dormir, agora doente ela não está fazendo mais. E ela colocava todo mundo na oração, os médicos, os funcionários, os enfermeiros, os políticos, todos. Então a gente agradece muito por isso. Faz 36 anos que ela foi convertida. Então quando ela não podia ir à igreja, a gente leva as coisas pra ela. Ela está sempre mantendo ali, forte.”

Familiar 3 (F3)

Nome: A. M. B. S.; sexo: feminino; 57 anos; solteira; católica; segundo grau completo; filha da paciente. Paciente com câncer abdominal, começou usar SNE na internação.

Aqui está sendo boa a alimentação dela. Porque tá sendo dieta por sonda, em casa não era assim, era comida normal. Está melhorando, começou com 50ml e aumentou pra 100ml. Em casa ela comia de vez em quando, não era sempre que ela queria. Era difícil pra dar comida pra ela. Teve uma vez que ela ficou uma semana sem comer. Eu levava comida pra ela, tentava dar, mas ela falava “Eu já comi” e não comia. A comida dela era leite com bolacha ou pão. Tinha vezes que ela comia três vezes no dia, mas tinha dia que ela não comia nada, só depois que ela voltava a comer. Eu ficava aliviada de ver ela se alimentar, eu ficava preocupada quando ela não comia, por causa da saúde dela. Eles vão fazer um teste com ela, pra ver se ela consegue (comer) pela boca sem engasgar. Em casa ela engasgava. A fonoaudióloga vem avaliar se pode tirar a sonda, se ela pode comer pela boca ou se vai deixar a sonda. Eu fiquei um pouco mais tranquila depois da sonda porque ela tá mais corada. Ela está bem melhor. Vai ser mais fácil pra cuidar dela com a sonda. Se ela voltar pra casa e for preciso fazer essa alimentação, nós vamos fazer. Ela vai ser melhor alimentada do que se eu continuar dando a comida normal. Porque a comida normal ela engasga. E com essa alimentação pela sonda, não. Pra mim foi uma boa alternativa. Ela (mãe) não fala nada. A única coisa que ela falou, a primeira vez pra mim, que é para eu levá-la embora, eu respondi “Sara primeiro depois eu levo”. É difícil ver ela assim, não é fácil, cuidar dela desse jeito (choro). Faz seis dias que ela está aqui. No dia que ela veio, eu tinha médico, minha irmã estava com ela, eu liguei pra saber dela e ela falou “está dormindo, quando você chegar, acorda ela e dá banho”. Quando eu cheguei, mexia nela e ela não acordava, liguei pra minha cunhada e ela falou “Liga no posto (de saúde), vê se alguém pode ir ver ela”. Liguei lá e não tinha enfermeira, falaram pra eu chamar o SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência). Eles vieram e falaram “Vamos ter que levar

ela, ela está bem desnutrida”. Trouxeram e falaram que estava com pneumonia, e depois fizeram exames na cabeça, pra ver se não ficou sangue parado porque ela tinha caído antes. Mas só deu pneumonia e o problema do rim que ela já tinha. Dai o médico veio e conversou com a gente, explicou a situação dela, está bem tudo explicado.”

Familiar 4 (F4)

Nome: C. C. idade: 64 anos; casado; masculino; não segue nenhuma religião; segundo grau completo; filho da paciente. Paciente com enfisema pulmonar, 82 anos, se alimentando VO.

“Essa é a segunda passagem dela por aqui. Na primeira ela recebeu alimentação, ela reclamava do sal, da falta de sal. Que é de praxe, talvez eu ainda não tenha encontrado um paciente que goste da comida hospitalar. Esse é o problema da alimentação hospitalar, não traz alegria ao paciente, vontade de comer. Então ele tem que ser levado a acreditar que é importante. Mas eu tenho absoluta certeza que a comida é balanceada. De modo geral, a alimentação é elogiosa. Aqui tem alguém por trás fazendo planejamento do que nós precisamos para mantermos o equilíbrio necessário para combater uma doença mais crítica. Nessa segunda vez, ela não está conseguindo se alimentar, ela entrou realmente numa fase de enorme torpor. Ela tem a fibrose pulmonar que está dificultando muito e na última internação ela teve uma sepse e teve alta usando oxigênio. Naquela fase até que ela se alimentava, precariamente, porque o paciente não tem vontade de comer. Uma das primeiras coisas que ele perde é a vontade de se alimentar, isso até em casa. E nessa segunda internação, ela não tem se alimentado desde que chegou, hoje vai fazer quatro dias. Ela não tem se alimentado em hipótese alguma, exceto por soro e glicose e nada mais que isso. A minha percepção do fato é que minha mãe, com 81 anos de idade, tá encerrando a validade dela nessa vida. Como não existe um protocolo de acompanhamento, pra mim, a grande discussão tem que ser com o paliativista. Ele tem que estar concatenado com a família e principalmente com a história do paciente. O que o paciente, de

verdade, desejaria num momento como esse. Nós, brasileiros, não fazemos nem seguros dos nossos carros, quiçá deixar um protocolo assinado, escrito, justificado em cartório, assinado, chancelado, etc. do que eu desejo ou não. Tivesse eu na condição da minha mãe, eu não queria nenhum tipo de paliativo que me mantivesse por mais tempo nesse planeta. Já fiz a minha parte nessa vida, preparado estou. Ela esta. Esta preparada. E eu era o filho com quem ela sempre mais desabafou. Questões muito próximas delas, pessoais. Porque quando meu pai faleceu, eu tinha 9 anos, e ela tinha 26. Então acabei assumindo o (papel) de cuidador dos filhos que eram menores e ela teve muita confiança, sempre. Então, quando, em alguns assuntos que eram importantes, ela tratava comigo. E isso foi ao longo de uma vida e no momento final também. Quando ela esteve, da primeira passagem por aqui, houve um dia que eu fiquei ao longo do dia como cuidador dela. Aproveitei bastante pra tirar posições, saber dela o que ela queria e tudo mais. Tipo de alimento, se ela queria comer, se não comia... Conversando com ela. Se ela voltasse para o hospital, com quadro mais agravado e quais ações e atitudes eu estaria autorizado a tomar. A grande perda disso foi que eu não fiz o que você está fazendo, gravando ou tendo da parte dela um documento assinado. Mas como sou primogênito, os demais irmãos, essa turma que é hipossuficiente. Para certas questões, não que ela seja hipossuficiente de fato. Nesse momento aqui o nível emocional, afetivo dela é crítico e atrapalha. E os outros irmãos: um deles já se foi, a outra, que resta, está comigo... Outra está bem fechada nas decisões. A minha mãe tá pronta pra ir. A medicina esta atrapalhando. Seus alimentos estão atrapalhando. Ela está pronta pra ir embora. Um filho pra dizer isso aí pode ter muito ódio da mãe ou muito amor. Eu faço parte do segundo grupo. Não desejo mais pra ela nenhum tipo de sofrimento que no último terço da vida dela, que foi só sofrimento e dor. Ela era uma mulher ativa, frequentava academia. Ela tem 81 anos, até 62, 63, 64 anos ela era habitual em academia, então... uma saúde incrível. Super ativa. Mas os últimos 10 anos, não; os últimos 10 anos foram bastante precários. E o último ano, os últimos 6 meses ela realmente só descendo a ladeira. E essa grande dificuldade, como em nosso país

a eutanásia não é autorizada por lei, não é permitida, a medicina tem suas ética. Elogiosamente, eu digo que tenho assistido um trabalho muito bem feito por parte da nutrição. Mas a grande problemática de não termos a eutanásia autorizada e permitida por lei, você muitas vezes torna o sofrimento do paciente alongado. Ele é estendido. Então profissionais como você não estarão contribuindo de fato. Estarão é... praticando o paliativismo. Que o paciente, não mais consciente, não pode dizer “Eu não quero”, não é? Então ele tem que dizer por boca de outros, particularmente filhos no que diz respeito a situação dela, eu tenho absoluta certeza que nós vamos perde-la. Só estamos gastando energia dela, tornando o momento de partida dela mais difícil, não estamos contribuindo, a medicina não esta contribuindo, o paliativismo é ruim. Eu tiraria, se fosse paliativista, mandaria tirar dela o antibiótico, a glicose, sedaria ela até o momento final e quando os órgãos começassem a se desligar, ela estaria pronta pra ir embora. Então o teu trabalho é importante, foi importante até a fase anterior, quando ela esteve internada, resolvesse se queria comer ou não. Nesse momento, já esta se falando de alimentá-la de outra forma, por sonda. E ela não aceita nada invasivo. A única coisa que ela aceita é o oxigênio. Com a fibrose um pulmão praticamente já se foi. E ela está trabalhando com 40 ou 50 ou 60% do outro, né? Então a fibrose é progressiva, ela não vai reverter. Então, eu diria pra você: como fica o nutricionista nesse momento? Talvez mantendo paciente minimamente hidratado. Particularmente nas vias aéreas. Seca boca, seca tudo. É um incomodo incrível a pessoa não ter saliva. É a única parte que um nutricionista talvez possa contribuir. Se bem que, se ingerir alguma coisa, suco de laranja lima... A gente percebe um fato muito interessante, que nas nossas costas ela foi fortemente agredida. Quando você tenta colocar até mesmo a gaze ou o algodão molhado, ela tira sua mão. Ela não deixa, não aceita, não quer que toque nela, que coloque nada na boca dela. Eu conversei com os três médicos quando ela estava na emergência, e uma médica, que me fugiu o nome, ela foi incrível. Nós fizemos alguns acordos. Um deles a de não intubá-la. Dr *** agora me deixou na duvida. (Ele perguntou) “Se um dado momento houver a necessidade de intubá-la...?”

(Eu falei) “Não, o acordo é não intubá-la. Nunca, nenhum momento. Se tiver que intubar, não intubem”. Eu vou até deixar uma declaração para o hospital que não é pra intubá-la. E nem entrar com nenhum tipo de acesso bocal. É uma decisão não minha. Que eu gostaria que ela ficasse comigo até 100 anos. Mas é uma decisão dela e ao longo da minha vida eu respeitei muito as decisões. E eu estou encontrando dificuldade de mostrar que é uma decisão dela. Que eu estou aqui e não sou um filho homicida nem estou querendo praticar eutanásia. Até mesmo porque eu sei que não é permitida. Porque se fosse, eu tiraria tudo, menos o respirador. Se a eutanásia fosse permitida, eu concordaria com o soro, já com valor agregado, fator agregado, que permitiria que o paciente se fosse. Na hora escolhida, dia escolhido, talvez até com todos aqueles que amaram, e amam, ainda, hoje, à sua volta. Dependendo da capacidade de lidar com isso, de cada um. Eu estaria, eu estaria do lado dela. Como possivelmente um de nos estará no momento do óbito dela, ela vai sair daqui sob óbito. Ela não vai sair daqui. Então, onde entra a nutricionista nesse momento? Encarar a realidade. Onde entra essa médica nesse momento? Encarar a realidade. Como lidar com essa realidade? Se fizer um conselho familiar, você possivelmente terá varias outras opiniões. E dentro dessa ótica é muito importante encontrar aquele que tenha o mais elevado nível de equilíbrio dentro da prole, dos parentes e interagir com esse, e não com aquele que é hipossuficiente, emocionalmente falando. Aquele que está mais próximo, conhece melhor. Tratou a vida inteira, porque como eu fui o filho/marido/amigo dela desde que meu pai morreu, assumi funções de marido, de pai, da casa, de cuidar dos filhos que não eram meus, eram dela, do meu pai... pois é, nós assumimos papéis diversos. E a relação de confiança dela pra comigo e vice-versa é muito elevado. Eu lido com a emoção de outra forma, porque meu ambiente de trabalho é lidar com diferenças. Eu escolho os que vão viver, num acidente de aeronáutica, eu coloco bandeira amarela, vermelha, verde. O verde os socorristas vão pra lá imediatamente, tem maior perspectiva de sobreviver. O vermelho ou amarelo fica no lugar, morre ali. Então, com um investigador decente, essas bandeiras mechem com a vida da gente para todo o sempre. E, eu

nesse momento não tenho dificuldade. Porque se você tiver esse tipo de dificuldade, você não pode ser o que carrega as bandeiras. São bandeiras e uma pequena marreta. Você vai fincando ao lado de cada corpo. No caso da minha mãe, eu já diria pra você: estou fincando, já tem... desde o momento em que ela passou por aqui, a bandeira amarela já estava na minha mão. Hoje eu já finco do lado dela a bandeira amarela. Então eu diria pra você que o teu papel é fundamental nesse momento aqui, que é tratar das vias aéreas. Como você vai conseguir? Particularmente boca, lábio. Como nutricionista, você pode contribuir? Eu não sei, não é da minha área. Poderia falar pra você que o trabalho de vocês, nutricionistas, é brilhante, muito bom. Mas todo nutricionista e médico deveriam ter quatro orelhas, né? Duas pra si e duas para os outros. Quatro ouvidos. Eu queria, dentro da minha área (aeronáutica), agregar um fato pra você, houve um acidente recente, morreram 71 pessoas e tudo mais. A Colômbia não deu um show. A Colômbia tentou levantar a ponta do tapete e empurrar a sujeira pra baixo dele. Que de repente o show que foi dado... O meu defunto sairia imediatamente após o desembarque do avião, no meu automóvel, se não tivesse levado um veículo transportador. Não permitiria que fizessem aquela festa. Eu não daria aquela oportunidade à mídia. De trazer o coveiro em cena, com o narrador dando seu show mais uma vez. Então, eu não quero que a minha mãe passe por um show, ate mesmo porque vocês não estão aqui pra isso. Vocês são atores, sim, mas são atores do bem. Da medicina, do cuidado humano, do respeito. A coisa mais importante que se tem que respeitar, quando o paciente entra no hospital, é a sua dignidade. Se não respeitar a dignidade do paciente... porque dos acompanhantes, não tem nenhuma preocupação quanto a isso, não é? Você conseguir um “Bom dia”, que um médico olhe pra você, quando entra no ambiente que você esta, fazendo a sua parte, você tem que se esforçar para que o médico lhe cumprimente. Isso é horrível, isso é horrível na ética médica, horrível, porque aquela segunda pessoa que está ali, ela também precisa, ela também é paciente. O médico, o desprezo que os médicos detonam pelas pessoas que estão em torno do paciente, o paciente sim “Ô, bom dia dona ***”, como a senhora

passou?” ele passou por mim, eu não estou ali, eu sou um fantasma. Tá, isso é muito ruim pra medicina, se você quiser usar isso no teu trabalho, eu lhe agradeço. Porque não é aqui no hospital de clinicas de ***, não; é em qualquer lugar que você vai. Exceto nos hospitais pagos. Nos hospitais privados, aí não. É tratado a pão de ló. Por que o sistema publico...? Qual o medo do médico, qual é o receio? Que o acompanhante puxe algum assunto, puxe alguma conversa? Querer interagir no trabalho que é dele, profissional? Os médicos, nessa hora, tem que rever a ética medica. E a ética médica diz, o médico simpático tem muito mais sucesso que o medico antipático. E 90% dos médicos são antipáticos. Você sabe que, quando o medico que é responsável pelo paciente, ele vai te fazer um relato, como acompanhante. Eu digo no cotidiano. Eu fiz as contas num dia desses, entraram 5 médicos diferentes, até mesmo porque esse é um hospital escola. Então, 5 é... alunos, médicos, que fazem o estagio de residência. Eles já entram denotando um grau de superioridade, ao paciente não, porque ele é paciente, ele vai aceitar de forma submissa, mas quem está no entorno. E quem está no entorno ali tá sofrendo, não tanto quanto o paciente, mas ele tá sofrendo. Em alguns momentos, um simples “Bom dia” “Como vai?”, é o alento. E os médicos desprezam isso, de forma caótica, em hospitais públicos. Eu não venho a hospital publico, eu tenho convênio. Mas eu, várias vezes, tive que acompanhar essas coisas todas e eu percebo isso. Esse tipo de tratamento é muito ruim, muito ruim. E não ajuda, não contribui, não favorece. Se o médico for abordado de forma intempestiva pelo acompanhante do paciente, ele tem que ter treinamento pra dizer “O senhor me desculpe, mas eu tenho que fazer meu trabalho”. Tem que ter saída. Esse temor, esse receio de ter que fazer o enfrentamento ao conflito, faz com que os médicos se comportem dessa forma. Tanto homens, quanto velhos, quanto moços, não importa, eles fazem dessa forma. Para os mais velhos, são piores. Muito piores. No corredor, você para comigo e fica a distância olhando, vão passar vários residentes por mim, médicos, mas vários residentes e talvez ate médicos, mesmo. Eu estarei passando, olhando, e eu falo isso pra você: eles passam e não existe aquela pessoa que está no corredor, que está sofrendo.

Que o simples “Bom dia” é uma forma de você ter um... apelo carinhoso, e tudo mais. Não no meu caso, porque eu sempre... quando sob conflito, eu administro o conflito, e... Fui treinado pra isso, não tenho a menor dificuldade. “Oi, bom dia doutora, como vai a senhora?”. E eu já tenho vozerão, que ajuda muito, né? A você se impor. E... sem modéstia, Deus me deu isso. E é isso que eu tenho a dizer pra você. A dona ***, por exemplo, tá, na minha opinião ela é terminal. Na minha opinião. Não sou médico. Mas eu já estaria colocando a bandeira amarela ou laranja, isso depende da convenção, ao lado da minha mãe, minha querida e amada mãe. Não consigo transmitir a vontade dela efetiva. Sim, deixe glicose, mas numa... numa solução bem pequena, bem leve, que deixe-a ir Deixa ir devagar. Vai querer colocar um pouco de glicose? Tá, mas qual solução? Que percentual? O antibiótico? Pra que, né? Ela veio pra cá com uma pneumonia bacteriana e saiu com uma sepse. Trouxe uma ruim, levou uma pior. Lá foi dado espectro... antibiótico de alto espectro, e agora tão dando o que? Se lá nos gastamos as balas mais importantes da nossa arma, o que sobrou agora? Flechas? A minha vontade é a vontade dela, eu cumpriria. (Se me perguntassem) “O senhor se responsabiliza?” (Eu diria) “Sim” (Se pedissem) “O senhor assina esse documento...?”. Se me dessem. Eu assumi todas as responsabilidades na sala de emergência e me arrependi. Eu não devia ter deixado seguirem adiante. Mas se me dessem um documento agora e me dissessem “Preciso de mais duas assinaturas” eu consigo, toda a minha família, exceto uma pessoa, está convencida que o melhor pra ela é partir. Até a bisneta que ela criou, ama de paixão. Como que eu fui aceitar isso? Eu não devia ter aceitado. Eu não devia ter aceitado mais um acesso (venoso), eu não devia ter aceitado mais nada. Nós estamos retendo em vida uma pessoa que já não está mais com vida. Acreditando, os médicos devem acreditar sempre, né? Tem que fazer parte da notoriedade da profissão, a profissão é notória, tem um apelo... A ética médica diz “Lute até o ultimo instante, pelo seu paciente”, eu compreendo isso, mas uma coisa que a ética médica talvez não ensine muito bem é “Ouça a opinião do paciente mesmo que não pela boca dele”. O que ele pensava antes? O que ele desejaria. E isso me

abriu um aspecto muito interessante, no campo da percepção. Saindo daqui, na primeira oportunidade, enterrando a minha mãe, eu irei em um cartório e delegarei à algumas pessoas essa capacidade. Não quero acesso, não quero ser espetado, não quero ser entubado, não quero, não quero, não quero. Deixem-me ir. Vivi 64 anos, tive um acidente aéreo, não parti ali. Então a partir dali, eu aprendi que a nossa vida é presa por uma linha e ela é pendular, ela vai pra um lado e vai pro outro, depende das circunstancias, bem ou pra mal. Um amigo partiu sem essas intervenções. E é assim que eu quero ir também, vocês não estão deixando minha mãe partir. Vocês estão atrapalhando. O trabalho de vocês tá atrapalhando o que é desejo dela, o que é desejo meu. Que já é desejo, praticamente consenso, da família. A medicina tá atrapalhando, eu não quero mais. Ela tá ali, agora, aqui, ela já é um vegetal. E vai sair daqui, vai ser um pouco mais que um vegetal. Ela não tem mais autonomia, independência e liberdade. Dentro da ambientação do momento que a gente vive, né? Ela tá pronta, nos estamos. E o cheque final disso tudo, a verificação final disso tudo seria a bisneta que foi criada por ela, tem 21 anos incompletos. Ela também esta de acordo, porque... também ouviu da sua criadora, da sua tutora, que nesse momento aqui, ela... tomar as decisões por ela... E não estão me permitindo tomar as decisões por ela. Sempre vem alguém e me convence, tão colocando glicose nela. “Não, não façam mais nada”. É pra não fazer mais nada. Por que eu não posso decidir por ela que não é mais pra aplicar glicose nem antibiótico? Eu queria sair daqui com uma posição “Eu posso decidir por ela” não quero que aplique mais nada. Eu quero que a paliativista venha até mim ou que eu vá até ela e falar “Para tudo”. Não quero mais nada, ela não quer. A única coisa que ela temeria ver na vida dela era ela fora do corpo se enxergando nessa situação. Ela me deu essa prerrogativa. (Ela me disse) “E ao estar nessa posição, você coloque a bandeira amarela. Tire a verde”. Ela esta com a bandeira verde. Por causa do socorro, da emergência. Eu quero que tire a bandeira verde, botar a amarela ou a laranja, que é a mesma coisa. Eu ficaria encantado se você pudesse conversar com os médicos sobre isso. Adoraria, ficaria muito agradecido. Mais que eu,

dona *** ficaria muito agradecida. Olha, na minha profissão, muitas vezes, é muito importante a questão da autoridade. Num avião, a autoridade máxima era do comandante, então estava muito confortável quanto a isso. Graças a Deus, esse avião estimulado, projetado e criado por ***, que Deus não o leva, ou o diabo, não sei. O que eu estou querendo dizer, em termo de medicina é “a distancia medico-paciente ela é prejudicial pro paciente”. O “Não” que o paciente ouve, ele já ouviu durante a infância inteira, ele ouviu durante sua vida toda e ele vem para o hospital e ele ouve “Não, não, não e não” e não tem essa historia de colocar uma cadeira relativamente confortável como essa (de metal e plástico, usada em áreas abertas e varandas) nos quartos, porque se o paciente não quiser ficar na cama, ele fica sentado. É, “Tem que ficar na cama” “Não saia” “Não pode”, “Eu não quero mais ficar...” “Não, mas a cama dobra” E ele esta sentado. O paciente que pode andar, que ele possa andar. O paciente ouve mais “não” na velhice, no momento que ele é hospede de um hospital, do que sua vida toda. E o paciente tá cansado disso, estressa o paciente. Os hospitais mais evoluídos, se você me permite uma interrupção, eles não permitem mais o acompanhante. O que eu acho muito bom. Porque o acompanhante, ele nem sempre contribui, a maior parte de nós, inclua-me, por favor, nós não estamos psicologicamente preparados para contribuir para como tratamento do paciente. Então muitas vezes, no isolamento do paciente, com horários pra visita é perfeito. Uma das desalegrias, pra não dizer tristeza, da minha mãe, era quando ela acordava duas horas da manhã, que ela ainda... no primeiro estagio que ela estava aqui, e ela via a bisneta dela lá, ela queria que ela estivesse dormindo na casa dela, com seu marido. Olha, é o que eu digo, olha... eu sou... da alimentação, o questionário com quatro perguntas seria interessante, para os pacientes: como o senhor sentiu o sabor da comida? Comida hospitalar tem que voltar a ter sabor. Tem que ser algo que o paciente espera. Não tem que ser igual uma comida de presidio, uma lavagem. Não é. Porque o preso come pra não morrer. Já teve presa? É horrível. Comida de prisão é horrível. Mas ali o sujeito é desqualificado, ele perde a identidade dele, ele não é mais, ele é um numero. Mas nós estamos num presidio,

estamos sim. Se você pegar um quarto desse, estão presos, só não estão de mãos atadas, mas estão presos. O paciente é cliente, você vende um serviço, eu uso, eu consumo teu produto. Eu acho que a participação maior do paciente é fundamental. A comida de hospital deve ter sabor. Por que dar comida sem sal pra uma pessoa que é terminal? Explica pra mim! Ela não tinha prazer em comer, por que não posso trazer um prato de fora pra ela? Eu vou trazer infecção aqui pra dentro?”

Familiar 5 (F5)

Nome: S. M. L. G.; sexo: feminino; 55 anos; casada; católica; terceiro grau incompleto; filha da paciente. Paciente com sequelas de 5 acidentes vasculares cerebrais, utilizou SNE e está em uso de gastrostomia. “A gente não gosta de ver ela se alimentando por sonda. Eu gostaria que ela estivesse se alimentando normal, mas como não é possível, acho que tem que ser por esse meio, não tem outro jeito. Faz uns três anos que ela usa sonda. Eu não como perto dela porque eu sei que ela tem vontade. Ela sabe que ela não pode comer, mas ela chega na minha casa e faz com a mão “Quero comer”. Eu falei pra nutricionista que coração de filha não aguenta. Se ela chega em casa e tem comida que dá pra amassar, eu dou só um pouco, pra ela experimentar. Porque ela já está no fim da vida e ainda vou deixar passar vontade? Mas assim mesmo ela fica pedindo, tem que conversar “Mãe, a senhora não pode”, aí ela aceita numa boa. Não sei se ela tem vontade na casa de repouso e ela me pede em casa, porque na casa de repouso eles não dão nada, é muita responsabilidade. Só a dieta pela gastrostomia. Mas em casa ela come o que eu der porque ela comia muito bem. Mas eu percebo que é mais fácil ela comer doce, o salgado ela pede menos. Eu percebi que ultimamente a comida tem parado na garganta, então não tenho dado mais nada, não tem como dar. É muito difícil ver ela com dificuldade de se alimentar. Eu preferiria que ela não tivesse nada, com certeza. Agora, eu acho que é melhor a sonda gástrica do que a pelo nariz, deve incomodar muito. Ela chegou até a ficar presa na maca do hospital quando usava a sonda no nariz

porque ela tirava, e se tirasse não tinha como se alimentar. Mas foi só no hospital porque na casa de repouso é 24h de enfermeira, por isso não a amarravam. Ela já chegou a tirar a sonda gástrica, mas conversando, e acho que na hora de recolocava ela sentia dor, então ela não tira mais. A gástrica é mais prática, tanto pra lidar com ela, quanto a alimentação. Porque a nutricionista ensinou a fazer a (dieta) caseira, acho que foi bem melhor. Eu também me sinto melhor, mais aliviada porque ela senta, não tem problema. Incomoda, mas não é tanto quanto a do nariz. Quando eu vi ela com essa sonda gástrica, eu perguntei pro médico, “Se ela conseguir comer pela boca eu posso dar?” Até ele falou que poderia. Mas num tinha, não tem como. Porque daí depois a fonoaudióloga fez teste e ela não consegue comer mais nada por boca, ela perdeu o movimento da garganta. Eu só acho muito difícil conseguir a alimentação (dieta industrializada), é caro. E eu não tenho só aquela alimentação pra comprar, tem a fralda, medicamento, médico, que às vezes, um ou outro você tem que pagar. E o governo dá muito pouco. A dieta não é um produto de limpeza, um produto de beleza, um produto que você vai usar por usar, é uma necessidade. E não é só pra mim, não é só a minha mãe que usa, tem varias pessoas que precisam e não conseguem. Então eu acho um descaso com o pobre, o rico tem a hora que quiser. Eu pego cinco latas, que só duram 15 dias, que o governo oferece com aquela burocracia e as outras cinco eu tenho que comprar. A gente paga imposto a vida inteira e depois na hora que você mais precisa, não tem retorno do governo. Mas vamos levando, não tem o que fazer, tem que comprar. Eu peço ajuda pros meus filhos, porque eu sou filha única. Cada um dá um pouco e ajuda... Também ajudam a cuidar dela, na medida do possível. Porque cada um tem sua vida. Lá em casa, a maioria trabalha de autônomo: trabalha, come; não trabalha, não come. Mas assim, graças a Deus, cada um ajuda um pouco e a gente vai levando. Eu tenho é que agradecer as nutricionistas, estou sendo muito bem atendida. Antigamente não tinha isso, então tenho que agradecer a Deus e a vocês. Você sabe que tudo é difícil pra gente, mas eu agradeço muito a vocês, a Deus. Deus há de dar uma boa recompensa pra vocês. Então eu tenho que agradecer a Deus por tudo. Tirando a

situação da minha mãe, que não é a toa que ela está assim, Deus tem um proposito na vida da gente. Mas Deus esta com a gente. Ele não desampara a gente um minuto. A gente junta as força pra cuidar. É um conjunto de coisas, e antes a gente (ela e a mãe) conversava, hoje não. Agora eu converso com os filhos, eu converso muito com a dona da casa de repouso, que ela também é uma pessoa ótima, ela me dá muito força. É importante ter as pessoas perto da gente, pra conversar, é uma força a mais. Às vezes eu quero tomar uma decisão, na hora você vai e pula de cabeça, mas você tem que parar e pensar. É onde entram os profissionais que cuidam dela. Que eu agradeço muito porque eu acho que na situação que ela está, a gente tem mais é que pedir ajuda. Ajuda que a gente tem que aproveitar, é bem vinda. Mas é muito difícil ter acesso às pessoas pra pedir ajuda, principalmente dos profissionais que a gente mais precisa, o médico. Por exemplo, ontem não gostei do que um médico falou pra mim, por causa de atestado. A gente precisa do atestado e ele sabe disso. E fui recebida com palavras que não me agradou, como se eu tivesse obrigando ele a me dar o atestado, mas não é isso, eu também trabalho. Eu tinha horário pra levar o atestado, ele sabia que eu tinha que ter e ele foi bem grosso comigo, não gostei da maneira que fui tratada. Ele falou pra mim “Eu tenho mais o que fazer”, eu sei que ele tem, “Não é só a senhora”, eu sei que não sou só eu. Quando você está com um problema, você fica mais frágil. Então às vezes uma palavra já te machuca. Foi o que eu senti ontem. Mas da equipe da nutrição (Serviço de Terapia Nutricional), aquela enfermeira, acho que foi um anjo enviado por Deus, não só a mim. Porque eu vejo o carinho que ela tem com todos ali, quando eu vou ao bloco. Ela ajuda bastante, onde você estiver, o que você perguntar ela responde. Nossa, eu me sinto amparada por ela. Gosto muito dela. Eu tenho um com relacionamento com os profissionais, das nutricionistas eu não tenho o que falar, e nem dos médicos, ontem aconteceu aquilo, mas foi a única vez. Quando ela tirava a gastrostomia foi muito difícil porque eu tinha que deixar meu serviço, tinha que trazer, tinha que ficar esperando. E você não sabe se vai ter a sonda, muitas vezes ela colocou uma similar pra depois colocar a outra, é muito

complicado. Ter a enfermeira da Terapia Nutricional nesses momentos de dificuldade foi importante. Ela colocava e nunca falou questionou o porquê dela ter tirado a sonda. Às vezes, em consulta, ela ia olhar e já falava “Vamos trocar de sonda, dona ***?”. A maneira que ela fala com a gente, é demais. Não tem essa cobrança. Porque o idoso vira uma criança, se você perguntar por que ele tirou a sonda ele responderia “Porque eu quis”. Das nutricionistas eu também não tenho o que falar, de jeito nenhum. Se eu reclamar, eu estou mentindo. Nutricionista, fisioterapeuta. Aquela fisioterapeuta é um amor. Que vocês continuem trabalhando assim do jeito que vocês tão porque estão de parabéns. É uma coisa que realmente foi necessária, está sendo bem usada. E continuar assim, com essa bondade, essa vontade que vocês têm de fazer o bem pras pessoas, cuidar bem. Todo mundo precisa de todo mundo, cada um tem uma função na vida da gente. Tem o médico, a nutricionista, o fisioterapeuta, o que limpa o chão, o que faz a comida, o que troca, então cada um tem uma função na vida da gente. Acho que Deus coloca as pessoas certas.

Familiar 6 (F6)

Nome: C. M. S.; sexo: feminino; 59 anos; solteira; católica; primeiro grau completo; filha da paciente. Paciente com câncer hepático inoperável, se alimentando VO. Ela não tá comendo desde o dia que ela internou aqui, está bem difícil (chora). Ela não come, nem eu. Está cada vez pior, nem agua ela pode beber (chora). Faz duas semanas que ela está assim. Uma mulher de saúde, nunca teve nada. Nunca foi de ter dor, a não ser que ela sentia e nuca reclamou. De duas semanas pra cá, ela ficou desse jeito. Veio pra cá, e até agora não melhorou. E o médico disse que o caso dela não tem solução. Eles estão fazendo de tudo pra ela não sofrer, mas ela está sofrendo. E está naquele aparelho de oxigênio e não sai. Fizeram inalação nela, pra melhorar a falta de ar. Está muito difícil pra eu ver a mãe desse jeito. Não está nada fácil. Dou uma de forte do lado dela, pra ela não perceber. E duro que os irmãos ligam pra saber dela e eu não posso explicar, não posso falar nada perto dela. Tem hora que ela fica escutando

eu falando no telefone pra saber o que eu estou falando. Depois que falam comigo, ela pergunta se o médico não falou o que ela tem na barriga. Eu falo “Mãe, é do rim”, “É do fígado, o fígado da mãe que não está bom, está meio inflamado, a vesícula”. É duro, não é fácil. Nós somos onze irmãos. Ela mora comigo, então ela não quer mais ninguém junto com ela, só eu. Ontem tiraram ela do quarto pra levar naquela quase UTI (Unidade de Terapia Intensiva) aqui da enfermaria. Me mandaram embora porque lá não pode ficar acompanhante. Ela entrou em desespero, precisou tirar ela de lá e trazer de volta (para o quarto). Ela está bem consciente, nós não estamos contando pra ela. O médico falou que não é bom contar, falaram “O prazo dela nós não temos, porque não sabemos quanto dia, quantos meses ela têm. Mas vocês podem ter certeza que vocês vão ficar sem ela”. Porque não tem jeito de operar, eles foram tentar drenar ontem, foi depois que ela ficou com o oxigênio. O tumor está perto do intestino, impedindo dela fazer cocô. Não conseguiram tirar porque o tumor está muito grande e não coube no caninho. Então não tem outra solução. Os irmãos sabem, eu fui um dia em casa e chamei três, contei pra eles e pedi pra eles irem contando para os outros filhos porque eu estou com ela e não posso ficar explicando. Vamos ver até quando ela vai ficar desse jeito. Tudo me angustia porque a gente sabe que ela não vai sobreviver. Mesmo que ela saia desse quadro aí, ela não vai ter mais muito tempo de vida. Os médicos falaram pra gente, deu certeza que não sabe quantos dias ela vai sobreviver. Ela não tem cura. Algumas pessoas da família morreram disso (câncer), o mês passado morreu uma sobrinha dela com essa doença. Morreu um irmão dela com essa doença, o pai dela. Tem mais uns três, quatro da família que está com esse problema. Acho que se ela estivesse comendo talvez estivesse melhor, mas ela pede uma comida e eles trazem, mas ela não consegue comer porque está sem sal. E como o médico falou “Comer, comer, comer, ela não pode comer muito” porque ela não está fazendo cocô. Depois, pra onde vai essa comida? Ela está aqui, estão fazendo lavagem... Agora ela não está pedindo mais nada. Só pede pra beber água, só. O resto ela não quer mais. Às vezes a gente luta pra ela comer alguma coisinha, beber um suco... Mas

ela não quer nada. Não é fácil, não. Em casa ela comia o mesmo que nós comíamos. Porque no fundo da minha casa é a casinha dela. Quem cozinha, lava, tudo pra ela sou eu. Era a comida nossa, arroz, feijão, salada, carne. Depois que ela caiu de cama aí que ela não... Pega a gente de surpresa. Mês passado ela foi até no forró com os irmãos dela. Ela aproveitava bem a vida dela. Até quando ela internou aí, ela se divertiu bem, graças a Deus. Essa ligação entre nós é muito forte. Tanto que ela nem pergunta das outras filhas. Ela só pergunta quando liga. Eu não posso sair de perto dela. Eu sinto que não posso deixar ela agora (chora). Meus irmãos, meus cunhados vem todo dia também, na hora da visita. Ontem eu ia embora, mas ela não deixou. Minha cunhada ia ficar, mas ela falou “Não, só se for pra ficar as duas” (a paciente não queria que a filha fosse embora). Eu falei “Não, mãe, eu fico com a senhora”. Tenho ficado aqui com ela, mas dormir... Essa noite nem eu nem ela dormiu. Agora cedo que deu uma melhorada, a menina fez inalação nela e aumentou o oxigênio dela. Seja o que Deus quiser, está na mão de Deus, nem dos médicos não está mais. Nós ficamos muito pequeninhos. Porque os médicos, o que eles podia fazer, eles fizeram. Agora é esperar a vontade de Deus. Se ela tiver que sarar, ela sara, se não tiver, Ele é quem sabe. Só queria que Ele não deixasse sofrendo, é duro ver ela daquele jeito. Meu Deus do céu! (chora). Não posso nem chegar lá chorando, que ela vai notar.
