

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Matemática
Área de Concentração: Ensino de Biologia

**NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS
DE PACIENTES ADULTOS COM CÂNCER:
uma proposta de oficina para estudantes de nutrição**

Rosenele Conceição Araújo

Belo Horizonte
2010

Rosenele Conceição Araújo

**NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS
DE PACIENTES ADULTOS COM CÂNCER:
uma proposta de oficina para estudantes de nutrição**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ensino de Ciências e Matemática.

Orientadora: Dr^a. Andréa Carla Leite Chaves

Co-orientador: Dr. Amauri Carlos Ferreira

Belo Horizonte

2010

FICHA CATALOGRÁFICA

Elaborada pela Biblioteca da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

A663n

Araújo, Rosenele Conceição

Nutrição em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer:
uma proposta de oficina para estudantes de nutrição / Rosenele Conceição
Araújo. Belo Horizonte, 2010
113f. : il.

Orientadora: Andréa Carla Leite Chaves

Co-orientador: Amauri Carlos Ferreira

Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Minas
Gerais, Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Matemática

1. Nutrição. 2. Câncer – Tratamento paliativo. 3. Bioética. 4. Câncer –
Pacientes. I. Chaves, Andréa Carla Leite. II. Ferreira, Amauri Carlos. III.
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais. Programa de Pós-
Graduação em Ensino de Ciências e Matemática. IV. Título.

CDU: 612.39

Rosenele Conceição Araújo

**NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS
DE PACIENTES ADULTOS COM CÂNCER:
uma proposta de oficina para estudantes de nutrição**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ensino de Ciências e Matemática.
Belo Horizonte, 2010.

Prof^a. Dr^a. Andréa Carla Leite Chaves (Orientadora) – PUCMINAS

Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira (Co-Orientador) – PUCMINAS

Prof^a. Dr^a. Rita de Cássia Ribeiro - UFMG

Prof^a. Dr^a. Lídia M.L.P. Ribeiro de Oliveira - PUCMINAS

Belo Horizonte, 16 de dezembro de 2010.

AGRADECIMENTOS

Meu agradecimento máximo a DEUS, pela dádiva da vida terrena me fazendo avaliar diariamente meus atos e os caminhos por mim escolhidos na escala da evolução espiritual que almejo.

Agradeço a meus pais, irmãos, amigos e a todos que estiveram direta ou indiretamente me apoiando na realização deste trabalho, que estiveram presentes nesta etapa, que foi para mim, até então, uma das mais árduas, porém de grande desenvolvimento pessoal e profissional.

Agradeço de forma especial:

- Aos estudantes de nutrição do Hospital da Baleia, pela troca de experiências de vida e de conhecimentos e pelo carinho e apoio na realização deste estudo;
- Ao Hospital da Baleia, por acreditar na minha competência profissional e me proporcionar a oportunidade para a busca deste título;
- Aos meus colegas do mestrado, que me acolheram carinhosamente e me auxiliaram nas minhas falhas enquanto docente prática, principalmente ao mestre Cláudio Eduardo Resende Alves, meu mais digno exemplo de maturidade;
- À minha orientadora, Prof.^a Dr.^a Andréa Carla Leite Chaves, pela dedicação, sabedoria e alegria demonstradas em estar neste encontro junto a mim;
- Ao meu co-orientador, Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira, pela competência, respeito e contribuição extrema neste estudo e sua representatividade na área de nutrição;
- Ao mestre José Ricardo de Oliveira, por ser, estar e apresentar-se na minha vida como um astro que veio para me guiar na caminhada muitas vezes escura e duvidosa da interdisciplinaridade.

“Você é importante porque você é único. Você será importante para nós até o último dia da sua vida, e nós faremos tudo o que pudermos, não apenas para que você morra em paz, mas para que você ‘viva’ até o momento da sua morte.”

Cecily Saunders.

RESUMO

A elaboração e avaliação de material didático (cartilha) e uma proposta de oficina direcionada aos estudantes do último período do curso de nutrição sobre cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer foi o objetivo principal desta dissertação. Inicialmente, realizou-se uma revisão bibliográfica sobre os temas e termos relacionados ao cuidado paliativo, considerados essenciais para oferecer subsídios para a estruturação das etapas seguintes do estudo. Diante da necessidade de se investigar as concepções prévias dos estudantes em relação ao tema, foi aplicado um questionário que diagnosticou o conhecimento dos estudantes sobre morte; cuidado paliativo; qualidade de vida; relação entre cuidado paliativo, qualidade de vida e morte e importância da nutrição em cuidados paliativos. Os resultados mostraram que a maioria dos estudantes não recebeu informações sobre os temas abordados durante sua formação acadêmica e que eles tinham pouco conhecimento sobre a importância e a prática da atuação do nutricionista no cuidado paliativo de pacientes adultos com câncer no que se refere ao trabalho específico da área de nutrição, às questões bioéticas e suas relações com a interdisciplinaridade desta modalidade de cuidado. Os resultados da oficina, produto desta dissertação, mostraram que esta estratégia, enquanto instrumento de interatividade e diálogo, proporcionou aos estudantes a oportunidade de lidar com questões conflitantes, como a morte e o processo de morrer, levando a análise do ser humano além da visão biológica do ser, perpassando pela interdisciplinaridade em que o ser torna-se integral, nas suas relações sociais, psicológicas e espirituais. A apresentação e discussão proporcionada durante o desenvolvimento da oficina sobre a busca da autonomia e da dignidade humana passou a motivar os estudantes a lidar com a nutrição em cuidados paliativos com uma abordagem repleta de expectativa de mudança do paradigma nutricional do fazer alimentar, independente de como, onde e quanto. Assim, apresenta-se aqui uma proposta de oficina com uma abordagem educacional para os estudantes e profissionais nutricionistas que permite conexões interdisciplinares com enfoque não apenas nas questões relacionadas à alimentação e nutrição, mas também nos aspectos mais humanos do cuidado com o outro. Finalmente, espera-se com este trabalho incentivar e direcionar a realização de

novas iniciativas relacionadas ao ensino da temática, que divulguem a ciência da nutrição além dos olhares atuais considerados pouco altruístas.

Palavras-chave: Nutrição, Cuidado Paliativo, Bioética, Oficina, Pacientes Adultos com Câncer.

ABSTRACT

The development and evaluation of teaching materials (textbook) and a proposed workshop targeted to students last period of the nutrition course on palliative care of adult patients with cancer was the main goal of this dissertation. Initially there was a review of the issues and terms related to palliative care, considered essential to provide support for the structuring of the subsequent stages of the study. Faced with the need to investigate students' previous conceptions regarding the subject was given a questionnaire that diagnosed students' knowledge about death, palliative care, quality of life, the relationship between palliative care, quality of life and death importance of nutrition in palliative care. The results showed that most students did not receive information about the topics covered during their academic training and that they had little knowledge about the importance and practice of the dietitian in palliative care of adult patients with cancer with regard to the specific work of area of nutrition, bioethical issues and their relationship with the interdisciplinary nature of this modality of care. The results of the workshop, a product of this work showed that this strategy as a tool for interaction and dialogue, provided students the opportunity to deal with conflicting issues such as death and dying, leading to analysis of human vision beyond the biological being, crossing the interdisciplinarity in which being becomes integral in its social, psychological and spiritual. The presentation and discussion provided during the development of the workshop on the quest for autonomy and human dignity came to motivate students to deal with nutrition in palliative care approach with a full expectation of the paradigm shift to nutritional food, regardless of how where and how much. So here's a proposal for a workshop with an educational approach for students and professional nutritionists that enabled interdisciplinary connections with a focus not only on issues related to food and nutrition, but also the more human aspects of care for others. Finally, we expect this work to encourage and direct the implementation of new initiatives related to teaching the subject to disseminate the science of nutrition than those considered current looks somewhat altruistic.

Keywords: Nutrition, Palliative Care, Bioethics Workshop, Adult Patients with Cancer.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Um dos momentos do relato de experiência do médico José Ricardo de Oliveira	57
FIGURA 2: Estudantes atentos ao relato de experiência da pesquisadora.....	59
FIGURA 3: Momento do debate entre a pesquisadora, o médico e os estudantes durante a atividade 4 da oficina.....	61
FIGURA 4: Palavras escritas pelos estudantes na atividade 1	61
FIGURA 5: Momento da entrega do certificado de participação dos estudantes ao final da oficina.	62

LISTA DE SIGLAS

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa

INCA - Instituto Nacional do Câncer

OMS - Organização Mundial de Saúde

PUC MINAS - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

SECPAL - Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SUS - Sistema Único de Saúde

UNACON - Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia

UNIC - Unidade de Cuidados

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 PERCURSO METODOLÓGICO	15
2.1 Cenário da pesquisa	15
2.2 Preceitos éticos	17
2.3 Recursos metodológicos.....	17
3 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS	20
3.1 Bioética.....	20
3.2 Cuidados paliativos.....	26
3.2.1 <i>A interdisciplinaridade nos cuidados paliativos.....</i>	<i>30</i>
3.3 A nutrição e os cuidados paliativos de pacientes com câncer incurável.....	32
4 RESULTADOS E ANÁLISE DA PESQUISA INVESTIGATIVA.....	37
4.1 Perfil dos estudantes	37
4.2 Perfil do entrevistado	37
4.3 Resultados e análise do questionário e da entrevista	37
4.3.1 <i>A respeito da morte.....</i>	<i>38</i>
4.3.2 <i>A respeito do cuidado paliativo</i>	<i>41</i>
4.3.3 <i>A respeito da qualidade de vida.....</i>	<i>42</i>
4.3.4 <i>A respeito da relação entre cuidado paliativo, qualidade de vida e câncer.....</i>	<i>44</i>
4.3.5 <i>A respeito da obtenção de informações dos estudantes durante a formação acadêmica sobre o cuidado paliativo em pacientes com câncer.....</i>	<i>45</i>
4.3.6 <i>A respeito da importância da nutrição no cuidado paliativo de pacientes com câncer.....</i>	<i>46</i>
4.3.7 <i>A respeito do que se gostaria de aprender sobre o cuidado paliativo de pacientes com câncer incurável para melhorar o dia-a-dia da sua prática profissional? Por quê?</i>	<i>49</i>
5 A PROPOSTA EDUCATIVA.....	50
5.1 A “oficina sobre nutrição em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer”	51
5.1.1 <i>Introdução.....</i>	<i>51</i>

5.1.2 Objetivos da oficina.....	53
5.1.3 Metodologia	53
5.1.4 Roteiro, desenvolvimento e avaliação da Oficina.....	54
Atividade 1- Dinâmica Interação-reflexiva.....	54
Atividade 2- Relato de experiência I	55
Atividade 3 - Relato de experiência II	57
Atividade 4- Debate	59
Atividade 5 - Avaliação	61
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	64
REFERÊNCIAS.....	67
APÊNDICE A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Baleia.....	71
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	73
APÊNDICE C – Termo de Cessão de Direitos sobre Depoimento Oral	74
APÊNDICE D – Questionário 1	75
APÊNDICE E – Roteiro da Entrevista.....	77
APÊNDICE F – Material da Oficina	78

1 INTRODUÇÃO

A concepção do cuidar ainda implica um foco intrigante no que se refere ao fazer, mesmo nos dias atuais, mediante a magnitude do desenvolvimento social. Nas últimas décadas discute-se muito sobre a temática humanização do cuidar, o que implica vários questionamentos sobre a maneira como as pessoas aprenderam e ainda estão aprendendo a compartilhar conhecimentos sobre a vida e a morte.

As cadeias de vida das pessoas estão cada vez mais interligadas e as evidências diárias têm nos mostrado o quanto é necessário aprimorarmos continuamente o processo de gerir o que é de todos e que, ao mesmo tempo, isto depende da atitude de cada um.

A ideia de desenvolver este trabalho surgiu de uma vivência profissional como nutricionista, que evidenciou que o saber teórico e prático sobre o processo de cuidar no ambiente hospitalar encontrava-se, de certa forma, distante do cotidiano das pessoas envolvidas no processo. Ou seja, percebeu-se que a base curricular do ensino de conteúdos relacionados à área do cuidado das questões alimentares e nutricionais de pessoas doentes não estava alinhada ao que deve ser considerado primordial: a pessoa doente.

Como professora da disciplina estágio supervisionado na área de nutrição clínica, tenho a oportunidade de acompanhar e avaliar a atuação prática dos estudantes do último período do curso de nutrição nas diversas abordagens junto aos pacientes. Sendo assim, ao analisar a caminhada acadêmica destes alunos, percebe-se uma falta de envolvimento significativo do estudante com o aspecto antropológico da área de nutrição clínica. Verifica-se uma priorização do olhar do aluno para os processos fisiológicos, fisiopatológicos, bioquímicos e demais questões biológicas, em detrimento da percepção, análise, discussões, pesquisas e conclusões sobre o viés humano em que a ciência da nutrição está envolvida. Estes fatos foram preponderantes para a motivação da realização do estudo aqui apresentado.

A percepção de uma possível área de estudo sobre a visão humanística que os alunos de nutrição devem ter do paciente foi intensificada a partir do momento em que a minha vivência profissional foi alinhada ao cuidado de

pacientes adultos com câncer incurável. Neste contexto, ratificou-se a necessidade de atuar, conforme relata Boff (2004), com base na nova ética relacionada ao cuidar de si, do próximo e do meio em que se vive; a ética relacionada à educação, à auto-educação e à moral, em que a alfabetização ecológica relaciona-se ao saber cuidar, impondo uma nova consciência do cuidar.

Um sentimento de inquietude surgiu quando observei que, independente das bases educativas, a maioria dos estudantes de nutrição priorizava a necessidade de praticar condutas nutricionais em detrimento de outras abordagens relacionadas ao ser humano. As diretrizes nutricionais eram aplicadas pelos estudantes de forma inadvertida, se não intransigente. Ou seja, não havia a individualização do cuidado nutricional, por meio da qual a avaliação das condições gerais dos pacientes e sua autonomia devem constituir a base para a conduta nutricional aplicada.

No âmbito hospitalar, ao qual me dedico há quase sete anos, especificamente no Hospital da Baleia em Belo Horizonte, pude observar um agravamento desta situação, pois os doentes com câncer terminal muitas vezes se encontram em situações de incapacidade física e psicológica. Nestes casos, profissionais despreparados podem, por diversas circunstâncias, atuar de forma a impedir que a fala e/ou o silêncio dessas pessoas sejam ouvidos e entendidos de forma ampla e holística, no sentido das várias dimensões do ser humano que se somam e se interagem: o ser físico, mental e social.

Assim, a partir do convívio diário com os estudantes e da observação da dinâmica prática destes com os pacientes com câncer incurável em cuidados paliativos, tive a oportunidade de detectar um nicho que considerei carente de pesquisa e resolvi desenvolver o presente trabalho, que tem como objetivo principal a elaboração de uma oficina para capacitação de estudantes de nutrição visando a aprimorar o ensino/aprendizagem sobre o cuidado paliativo de pacientes com câncer. Espera-se, com esta pesquisa, que o material proposto, produto desta dissertação, possa contribuir e facilitar a aprendizagem deste conteúdo e a prática dos profissionais de saúde e nutrição.

Para alcançar esse objetivo principal, foram propostos os seguintes objetivos específicos:

- a) Levantar as concepções dos estudantes sobre o tema “cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável”;
- b) Elaborar uma cartilha de orientação sobre as diretrizes nutricionais em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer;
- c) Elaborar, com base na análise dos dados levantados e em dados da literatura científica, uma oficina de capacitação em cuidados paliativos para os estudantes de nutrição;
- d) Avaliar o potencial e o desenvolvimento da oficina.

Portanto, esta dissertação foi organizada em capítulos, cada qual com um objetivo.

O primeiro capítulo consiste na introdução, onde é identificado e contextualizado o problema e esclarecem-se os objetivos e a organização da pesquisa.

O percurso metodológico, que inclui o cenário da pesquisa, os preceitos éticos e os recursos metodológicos, é apresentado no segundo capítulo.

O terceiro capítulo apresenta uma revisão de literatura dos conceitos relevantes para a compreensão dos cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer, além de oferecer informações para as análises apresentadas em capítulos posteriores.

O quarto capítulo apresenta os resultados e análises das respostas obtidas através do instrumento de estudo que avaliou as concepções dos estudantes sobre o tema “cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável”.

O quinto capítulo aborda a proposta educacional da oficina direcionada aos estudantes de nutrição em cuidados paliativos de pacientes com câncer, descrevendo seus objetivos, sua metodologia, o roteiro e os materiais didáticos utilizados e sua avaliação feita pelos estudantes.

Por último, apresentam-se as considerações finais, retomando a essência dos conteúdos apresentados nos capítulos anteriores no intuito de fornecer uma visão geral do trabalho e de suas contribuições.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

Este capítulo se propõe a esclarecer o cenário, os preceitos éticos e os recursos metodológicos utilizados na elaboração da pesquisa que representou um desafio para a pesquisadora uma vez que proporcionou a vivência da interdisciplinaridade do saber e do fazer enquanto nutricionista, além de provocar o amadurecimento teórico-metodológico na construção do estudo, pela pouca experiência da pesquisadora na grande área de estudo interdisciplinar que se optou realizar.

2.1 Cenário da pesquisa

A pesquisa foi realizada no Hospital da Baleia na área de nutrição clínica do Serviço de Nutrição e Dietética.

O Hospital da Baleia é uma instituição filantrópica, que se localiza na Rua Juramento, nº 1464, no Bairro Saudade – região Leste de Belo Horizonte, Minas Gerais e, desde 1944, presta assistência médico-hospitalar.

São cerca de 500 mil atendimentos ao ano, majoritariamente (94%) realizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Conta com 239 leitos, sendo 91 pediátricos. Realiza anualmente cerca de 18 mil procedimentos quimioterápicos, 34 mil de hemodiálise e atende mais de 27 mil crianças.

Desde 2007, o Hospital da Baleia, por meio da portaria interministerial de número 42, é certificado como Hospital de Ensino. A obtenção do certificado reafirma a qualidade dos serviços médico-hospitalares prestados pelo Hospital e implica, dentre outras coisas, a valorização e o aumento na procura pelos programas de residência médica, internato de medicina e estudantes curriculares na área da saúde, que geram receitas e trocas de tecnologias para o Hospital da Baleia, beneficiando os próprios pacientes.

Além de manter Programas de Residência Médica, Internato Hospitalar e especializações em medicina, o Hospital da Baleia oferece estágios curriculares e extracurriculares para estudantes de Enfermagem, Fisioterapia, Farmácia, Nutrição, Psicologia, dentre outros.

O Hospital da Baleia é referência no tratamento do câncer infantil e de adultos, sendo uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade em

Oncologia (UNACON) credenciada pelo Ministério da Saúde. Todos os dados do atendimento no Hospital da Baleia fazem parte das estatísticas do Instituto Nacional do Câncer (INCA). Como referência estadual no tratamento do câncer adulto e infantil, é uma das 260 unidades referenciadas pelo Instituto Nacional de Câncer para o tratamento oncológico. Os tratamentos oferecidos atualmente pelo Serviço de Oncologia do Hospital da Baleia são a quimioterapia, a hormonioterapia e a imunoterapia antitumorais. Os pacientes também são submetidos a intervenções cirúrgicas.

O Serviço de Oncologia presta, mensalmente, cerca de três mil atendimentos a pacientes adultos. O acompanhamento engloba o diagnóstico, o tratamento e um monitoramento posterior do paciente. Por ter um caráter multidisciplinar, o Serviço tem o apoio constante de outras clínicas do Hospital da Baleia e das equipes de Enfermagem, do Serviço Social, da Nutrição, da Psicologia, da Fonoaudiologia e da Fisioterapia.

A minha experiência profissional no Hospital da Baleia teve início no ano de 2004, com as atividades de Coordenadora do Serviço de Nutrição e Dietética, de nutricionista assistencial e orientadora de estudantes do último período do curso de nutrição em exercício no Hospital da Baleia. Em 2008, adicionei às minhas atividades profissionais no Hospital a instrução de campo do estágio/ supervisão de estágio em nutrição clínica pela Faculdade UNA, em que oriento e supervisiono diariamente as atividades dos estudantes nas alas de internação, principalmente na ala de clínica médica com pacientes com câncer em cuidados paliativos.

Os estudantes que realizam o estágio em nutrição clínica no Hospital da Baleia são, em sua maioria, do sexo feminino, com faixa etária de 21 a 50 anos de idade, residentes em Belo Horizonte - MG ou no interior de Minas Gerais. Uma parcela significativa destes inicia o estágio sem uma vivência prévia em nutrição clínica.

O estágio curricular oferecido pelo Hospital da Baleia proporciona aos estudantes a vivência prática da área de nutrição clínica, com a adoção de rotinas de triagem nutricional, avaliação nutricional, evolução e prescrição dietética, apresentação de seminários e discussão de casos que objetivam favorecer o processo de ensino-aprendizagem dos estudantes, além de iniciá-

los na prática nutricional humanizada e melhorar a qualidade do atendimento nutricional aos pacientes hospitalizados.

2.2 Preceitos éticos

Essa pesquisa foi avaliada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital da Baleia, conforme registro N.004/2010. No APÊNDICE A apresentamos o Parecer Consubstanciado N°. 004/2010 pelo CEP; no APÊNDICE B, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelos participantes da pesquisa e no APÊNDICE C, o Termo de Cessão de direitos sobre depoimento oral.

2.3 Recursos metodológicos

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa em que a abordagem não tem preocupação exclusiva com a universalidade dos fatos. Chizzotti (1991) afirma que a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito e que o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fatos com atribuição de significado.

Minayo (1998) enfatiza que as metodologias de pesquisa qualitativa são entendidas como aquelas capazes de tomar a questão do significado e intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, portanto, são tomadas como construções humanas significativas.

Diante dos conceitos expostos acima, este estudo valeu-se de dois recursos metodológicos.

O primeiro recurso metodológico utilizado foi a aplicação do questionário¹ (APÊNDICE D). Com este recurso pretendeu-se conhecer a concepção inicial de estudantes de nutrição em estágio no Hospital da Baleia no primeiro semestre de 2010 acerca do tema “cuidados paliativos de pacientes com câncer”.

As respostas dos questionários foram analisadas aplicando-se a técnica de análise de conteúdos. De acordo com Bardin (2004), a análise de conteúdo é definida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 2004, p.35).

Bardin (2004) afirma, ainda, que as análises de conteúdos constituem-se de mensagens obscuras que solicitam uma interpretação, pois existe duplo sentido cuja significação só pode surgir depois de uma observação cuidadosa, e que geralmente há discurso simbólico e aparente que esconde um sentido que se faz necessário revelar.

O segundo recurso metodológico utilizado foi a realização de entrevista com uso das técnicas de história oral temática, em que se parte de um assunto específico e se compromete em esclarecer ao entrevistador algum evento definido. Para Meihy, citado por Oliveira (2009):

A história oral temática é que mais se aproxima das soluções comuns e tradicionais de apresentação dos trabalhos analíticos em diferentes áreas do conhecimento acadêmico. [...] Dado seu caráter específico, detalhes da história pessoal do narrador interessam apenas na medida em que revelam aspectos úteis à informação temática central. (MEIHY apud OLIVEIRA, 2009, p.25).

A oferta de escutar foi uma forma de compreender o entrevistado para as interpretações que dependem dos pressupostos teóricos e dos objetivos do estudo.

Desta forma, a história oral, conforme Thompson, citado por Oliveira (2009), é um método que sempre foi interdisciplinar e sua força permanece como uma forma fundamental de interação humana que transcende fronteiras disciplinares.

A entrevista foi realizada com um profissional médico, cuja história de vida pessoal e profissional levaram-no a desempenhar integralmente atividades na área de cuidados paliativos de forma multi e interdisciplinar. Esta entrevista foi realizada com o objetivo de abranger de forma mais profunda as análises e as discussões dos resultados do questionário¹ e de proporcionar oportunidade de vislumbrar posições sobre a temática sob ângulos diferentes. No APÊNDICE E, apresentamos o roteiro utilizado para direcionar a entrevista.

A partir das análises dos resultados da pesquisa, elaborou-se uma atividade de capacitação denominada “**Oficina sobre nutrição em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer**”, dirigida aos estudantes da área de nutrição em prática no Hospital da Baleia. A oficina e os recursos didáticos utilizados na mesma, que serão descritos no capítulo 5, acompanham esta dissertação e também estão disponibilizados na forma digital em CD.

3 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

Os eventos históricos de desenvolvimento econômico-sociais e tecnológicos vêm nos evidenciando o quanto é necessária a mudança do comportamento e das ações frente a vários pilares da vida, morte, saúde, autonomia, dentre vários outros que estão intimamente relacionados ao ser humano. Este capítulo introduz o assunto desta dissertação e apresenta uma revisão da literatura de conceitos e termos importantes para o desenvolvimento e a compreensão da mesma, relacionados aos cuidados paliativos de pacientes com câncer em situação de morte iminente. O levantamento e o entendimento destes conceitos e termos foram essenciais para fundamentar, estruturar e favorecer a definição de contornos mais precisos do tema do trabalho aqui apresentado.

3.1 Bioética

Torna-se indispensável comentar o termo ética, que vem do grego *ethos* representando o “modo de ser” ou “caráter”, lugar ou moradia que não está pronta e tem sua história em um processo de construção e reconstrução. A partir da história desse *ethos* em construção, a ética passou por vários questionamentos. Porém, foi a partir da interpretação aristotélica que a ética passou a ser referida como “ciência da moral”.

É, no entanto, na construção e reconstrução do *ethos* que o desenvolvimento da ética chega à metade do século XX, assumindo o caráter de ética aplicada. O termo ética aplicada surgiu nos anos 60 do século passado e ainda provoca um desconforto para a teoria geral da ética, uma vez que essa área do saber está relacionada diretamente à filosofia prática. Seguindo este texto, a bioética está elucidada na ética através da linha do tempo de forma inovadora (GARRAFA, 1998). Esse contexto coloca a bioética no campo da ética aplicada, em que conflitos e confrontos estão circunscritos no ser humano diante da vida.

Pessini (1996) nos informa que o americano Van Rensselaer Potter, biólogo e oncologista, iniciou as primeiras noções de bioética na década de

1970, a partir de suas publicações *Bioethics: the Science of Survival* e *Bioethics: bridge to the future*.

Para Mainetti (1994), a história da bioética nos Estados Unidos baseia-se em conflitos entre o campo biomédico e a prática científica e profissional de saúde. Portanto, enquanto disciplina, a bioética veio para compreender o conhecimento dos sistemas vivos em conjunto com os sistemas de valores humanos.

O conjunto de valores humanos passa por adaptações através do tempo, e foi nas transformações das relações humanas com seu meio que a bioética inseriu um olhar holístico.

Oliveira (2010) concorda com Mainetti (1994) quando afirma que a bioética, antes mesmo de tornar-se uma disciplina, já era um movimento social nos Estados Unidos desde a década de 1960, que almejava entender e responder aos conflitos éticos agravados ou originados pelo avanço científico-tecnológico, principalmente no campo da biomedicina.

O que é Bioética? Ao lado dos notáveis avanços biotecnológicos surgem também questionamentos éticos, morais, políticos, legais, econômicos, a eles diretamente relacionados e com aqueles, necessitando-se de reflexões acerca da interpretação e controle dos mesmos. (OLIVEIRA, 2009, p.18).

A compreensão de limites e possibilidades é essencial para os seres humanos, sendo que as reflexões do papel do homem moderno no progresso e o desenvolvimento mundial condicionam a existência humana em sua totalidade.

De forma clara e assertiva, Oliveira (2010) reforça que a bioética pauta-se na ética do ser, em que a reflexão do sentido da existência no mundo atual torna-se imprescindível.

A apresentação das relações humanas modernas no cenário mundial possibilita que debates sociais sejam realizados, abrangendo a conceituação e a significação da existência humana no que diz respeito às suas perspectivas do viver de forma plena.

Garrafa (1998) expõe que diante do avanço tecnológico do homem e suas descobertas, que perpassam entre os benefícios fantásticos e a destruição catastrófica, encontra-se a bioética com seu desafio maior de fugir

do foco reducionista de direitos individuais e encontrar uma forma mais adequada de abranger a dignidade da vida humana, incluindo a distribuição de recursos de saúde que contemplam a duração e o valor da diversidade humana em uma sociedade de crescente competitividade.

Quando se fala em saúde, a bioética insere-se em uma área extremamente passível de tratamento. A saúde é um fator preponderante e limiar da vida e carrega elementos simbólicos que a ética necessita elucidar.

As diferenças existentes entre os países e regiões mundiais norteiam a necessidade de uma bioética de forma individualizada, ou seja, o modelo de atenção que esta disciplina terá dependerá de cada país. (Pessini, 1996).

Este mesmo autor defende que a região latino-americana apesar de ter recebido influências da sociedade norte-americana, busca uma nova perspectiva de criação de uma identidade bioética, ou seja, Pessini assegura que:

O grande desafio é desenvolver uma bioética latino-americana que corrija os exageros das outras perspectivas e que resgate e valorize na cultura latina, uma visão verdadeiramente alternativa que possa enriquecer o diálogo multicultural. (PESSINI, 1996 p. 18).

Vale salientar que Marques (1996) defende o quanto é necessário não permitir a passividade da bioética imposta à América Latina, construindo-se propostas inovadoras que possam delinear o limite da ciência e da política com bom senso e resultados efetivos.

Entende-se que a bioética deve se fazer presente nas reflexões e decisões que gerem resultados benéficos e não apenas definir regras e normas gerais que não se adequam à realidade de uma cultura, ou seja, a bioética é uma disciplina de todos e para todos.

Ainda em relação à bioética moderna, em 1979 foi publicado no livro *Principles of Biomedical Ethics* que a bioética deveria ser pautada por quatro princípios básicos: respeito à autonomia, não causar dano ou não-maleficência, obrigação de promover a beneficência e imparcialidade para fazer a justiça. (OLIVEIRA, 2009).

Desta forma, as características apresentadas pela bioética nos dias atuais datam de pouco mais de três décadas, levando consigo uma diversidade de termos correlacionados à ciência da vida. (OLIVEIRA, 2009).

Oliveira (2009) ratifica que a autonomia da pessoa e a dignidade são fundamentais na bioética prevalecente. A ausência de respeito pela liberdade do outro no que diz respeito à tomada de decisão é facilmente percebida na relação profissional de saúde x paciente. (OLIVEIRA, 2009).

Queiróz (2010) exemplifica o princípio da autonomia quando esclarece que a subjetividade do ser é definida de forma individual, e que os profissionais de saúde devem participar apenas como agentes facilitadores de conhecimentos para que as decisões sejam tomadas pela própria pessoa.

É fato o desconhecimento das questões humanas e bioéticas na educação na área de saúde em nosso país e isto tem gerado condutas profissionais inadequadas em relação a contextos específicos que precisam de um olhar especializado.

O entendimento da aplicabilidade dos fundamentos da bioética passa a ser determinante para a qualidade da prática profissional na área de saúde, a fim de não tornarem mais demoradas as mudanças de paradigmas do processo de viver.

Neste sentido, uma linha emergente de estudo da bioética é o papel da alimentação na relação com o ser humano biológico, intelectual e social.

A alimentação é parte fundamental da sobrevivência humana e carrega consigo um significado de importância histórica para a humanidade. A amamentação é um exemplo disto, uma vez que a mãe se prepara emocionalmente para o ato de amamentar como forma de doação de parte de sua vida e do seu pleno amor pelo filho.

Quando a alimentação é negada, por qualquer que seja o fator, prevalece o sentimento de falta de um elemento básico da vida e conflitos intra e interpessoais podem emergir. Neste caso, abre-se pauta para discussões bioéticas para direcionar o melhor caminho a seguir.

A ausência de consenso sobre o que é o compromisso profissional da defesa da autonomia e da dignidade humana permite que temas cotidianos da vida humana sejam negligenciados. A morte avança neste contexto. (OLIVEIRA, 2009).

Historicamente, o lidar com a morte pela sociedade sofreu transformações. Na Idade Média, havia uma maior familiaridade com a morte.

Prova disso é que o processo de morrer acontecia no ambiente doméstico, com uma maior aceitação da inevitabilidade da morte. (PEIXOTO, 2010).

Na segunda metade do século XX, a morte deixou o ambiente domiciliar e caminhou para o ambiente institucional, principalmente para os hospitais, gerando uma realidade de sofrimento maior ao paciente e a seus familiares. (PEIXOTO, 2010).

A sociedade atual, de uma maneira geral, persiste em negar a morte, pelo silêncio, pelo desprezo ao diálogo sobre o tema, ou até mesmo pelo afastamento da morte do cotidiano das famílias com a hospitalização desnecessária dos doentes. (OLIVEIRA, 2009).

Percebe-se que a sociedade, incluindo os profissionais de saúde, realiza ações de negociação com a morte, oferecendo recursos tecnológicos em troca de tempo de vida. A morte não é passível de negociação, ela é intolerante, ela é apenas uma etapa da vida, do nascer, do crescer, do aprender e, enfim, morrer. Oliveira (2009) ratifica o exposto afirmando que os passos da ciência moderna se dedicam a prolongar a vida, indefinidamente para manutenção da condição humana da imortalidade.

A partir do momento em que a morte passou a ser tratada aberta e predominantemente por instituições de saúde, reforçou-se a postura dos profissionais de saúde em fazerem tudo o que for possível para evitar a morte, por meio do uso da tecnologia moderna. (PEIXOTO, 2010).

Entretanto, os profissionais devem lembrar que já se entra na luta com a certeza da derrota, pois a morte, a finitude, é inquestionável. (SCHRAMM, 2002).

Desta forma, o sentido de proteção representado pelo amor e respeito de quem convive com um doente, incluindo os profissionais de saúde, gera uma dificuldade de lidar com a morte na sociedade moderna. (BATISTA; SCHRAMM, 2004).

De nada adianta lutar com armas potentes para derrotar a morte, ela apenas chega mansa e delicada, ou agressiva e dolorosa, e nos leva mais uma vez para o desconhecido, que tanto amedronta os seres humanos.

Peixoto (2010) expõe que os profissionais de saúde são treinados em curar e em acreditar no fracasso que a morte traz consigo. Então, muitos

perpetuam a ideia de manter vivos os pacientes gravemente doentes a partir da utilização das técnicas mais modernas (obstinação terapêutica).

De forma divergente, observa-se que o ato de cuidar está cada vez mais impessoal, racional e tecnológico e culminou na necessidade de instituir políticas públicas para humanizar o cuidado ao ser humano. (QUEIRÓZ, 2010).

A negligência da comunicação entre paciente, familiares e profissionais agravou a angústia e a solidão do paciente diante do leito hospitalar e criou uma situação favorável ao luto mais complicado e doloroso para a família. (PEIXOTO, 2010).

Cabe salientar que estar sozinho pode não caracterizar solidão e, neste sentido, um doente não carece apenas de companhia, mas sim de atenção, de escuta, de se sentir parte do todo, independente da sua condição de fragilidade no que se refere à presença de uma doença.

Vale salientar que os profissionais de saúde devem oferecer condições para que a pessoa viva a transformação de sua vida expressando o princípio da beneficência e que as práticas dos profissionais de saúde sejam equânimes através do princípio da justiça. (QUEIRÓZ, 2010).

O cenário da educação em nutrição mostra-se frágil diante das questões bioéticas, favorecendo a visão unidimensional biologicista, focada na doença.

A falta de compreensão dos processos individuais ligados à bioética que cada paciente apresenta frente a sua doença, como falta de apetite, baixa ou nenhuma ingestão alimentar aliados à deteriorização do estado nutricional, gera conflitos internos extenuantes aos nutricionistas, que se sentem obrigados a modificar a situação a custo de qualquer conduta.

Benarroz, Faillace e Barbosa (2009) complementam o exposto ao afirmarem que quando não se é possível seguir todas as leis da alimentação, os profissionais de saúde se deparam com conflitos bioéticos, sobretudo quando existe a impossibilidade alimentar e hidratar, por serem estes cuidados considerados básicos.

Oliveira (2009) relata que já existe o movimento social em torno de cuidados paliativos, que busca a dignidade no processo de morrer; não o apressamento da morte, a eutanásia, nem o prolongamento da sobrevivência com intenso sofrimento, a distanásia, mas, sim, um movimento que torna

necessária e estimula a reflexão sobre a busca incessante de artifícios contra a morte pela medicina contemporânea.

Boff (2004) ratifica a necessidade de uma efetiva educação para a morte desde a infância, no intuito de construir uma sociedade de indivíduos com mentalidade isenta de tabus, permitindo a percepção da morte como fato natural.

Mediante educação e diálogo desprovido de preconceitos, novas significações de vida podem ocorrer, superando-se tabus culturais acerca da morte e do morrer, favorecendo o surgimento de uma sabedoria baseada na reflexão, assimilação e aceitação do cuidado digno do ser humano em seu final da vida. (PEIXOTO, 2010).

Neste contexto, os cuidados paliativos têm a proposta de oferecer à sociedade o estudo de valores e símbolos que condicionam as experiências históricas da morte no intuito de que isto possibilite uma análise para quebra de paradigmas, passando da imortalidade para o mundo real da finitude. (OLIVEIRA, 2010).

3.2 Cuidados paliativos

O cenário mundial apresenta o aumento gradual do envelhecimento populacional e o aumento na prevalência de doenças crônicas, destacando-se o câncer. O tratamento curativo das doenças crônicas pode se tornar inviável, demandando formas terapêuticas consideradas não convencionais. Neste contexto, os cuidados paliativos vêm ao encontro de novas propostas de cuidado de pessoas com doença avançada, progressiva e incurável. (SEPCAL, 2002).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu, em 2002, os cuidados paliativos como:

Uma modalidade de cuidar que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias diante dos problemas associados às doenças que ameaçam a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação impecável, e tratamento da dor e de outros sintomas. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2002).

Na década de 70, surgiu com Cicely Saunders o movimento *Hospice Modern*, constituído de unidades de cuidados paliativos com o enfoque na qualidade de vida e de morte de pacientes gravemente enfermos e que oferece às famílias a oportunidade de viver a dor da perda dignamente. (PEIXOTO, 2010; OLIVEIRA, 2009).

No ano de 1984 fundou-se a *International Hospice Institute and Palliative Care*, que até os dias atuais desenvolve o ensino e a pesquisa para divulgar a filosofia *Hospice* e proporcionar maior acesso aos serviços de cuidados paliativos com profissionais qualificados em todo o mundo. (OLIVEIRA, 2009).

O cuidado paliativo valoriza a vida e entende a morte como processo natural, que não abrevia nem prolonga o processo de morrer. (BATISTA; SCHRAMM, 2004).

A bioética e os cuidados paliativos caminham em uma só direção, sempre com o intuito de conhecer os processos humanos e buscar soluções que minimizem os obstáculos inerentes ao viver.

A busca contínua pela qualidade de vida, como forma de valorizar a vida até os momentos finais, é uma proposta fundamental dos cuidados paliativos, que também objetivam permitir a mudança da interpretação da morte para uma mentalidade de morte reumanizada. (PEIXOTO, 2010).

A morte reumanizada encontra lugar na discussão atual das ações humanizadas, ou seja, o ser humano não mais valoriza sua condição humana ao ponto de ter a necessidade de reconhecer-se enquanto ser no mundo. Então, quando não se compreende a vida humana torna-se incapaz o esclarecimento da morte, já que esta é parte da vida.

Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde (OMS) tem discutido e abordado junto ao cenário mundial o tema cuidado paliativo. Esta mesma organização, em 1994, definiu que:

A qualidade de vida relaciona-se à percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 1994).

Sendo assim, para a OMS, a presença da saúde não é o foco da qualidade de vida, ou seja, o conceito de qualidade de vida está além da

avaliação da saúde, pois o bem estar físico, psicológico, econômico, espiritual e social está completamente envolvido neste contexto. (OLIVEIRA, 2010).

Portanto, o termo qualidade de vida é um conceito multidimensional, subjetivo, ligado à saúde, percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida, cultura e valores. (CORRÊA; SHIBUYA, 2007).

Pessini e Bertachinni (2006) destacam o desconhecimento geral da sociedade e da grande maioria dos profissionais da saúde em nosso país em relação aos cuidados paliativos.

Oliveira (2009) esclarece que a realidade brasileira em relação à qualidade de morte é preocupante e desfavorável, pois as pesquisas revelam que o Brasil está em 38^o lugar no quesito qualidade em cuidados paliativos entre os 40 países.

A saúde é palco de crises financeiras e estruturais constantes, porém a gênese do problema está além dessas questões. Apenas a apropriação do conhecimento gera ações e resultados eficazes. Neste sentido, apesar da educação no Brasil ser pauta de infinitas discussões, nota-se que muitas modificações ainda são necessárias, principalmente no que se refere à educação em saúde.

No entanto, já existem instituições públicas e privadas que se preocupam e buscam garantir uma morte digna, com pouco sofrimento, fazendo repercutir o assunto por toda a sociedade e pelo mundo. (PEIXOTO, 2010).

Nota-se, na prática clínica e no cotidiano de trabalho em instituições de saúde, que a divulgação e a aplicabilidade do movimento do cuidado paliativo e seu pilar do morrer com dignidade têm sido lentas e ainda muito fragmentadas, fato este que compromete a integralidade do cuidado. (OLIVEIRA, 2009).

Diante da análise do cuidado, sabe-se que o ato de cuidar é inerente à essência humana e que deve ser aprimorado com a experiência de vida. O cuidado do doente enquanto ser humano detentor de vida e de morte faz parte deste aprendizado para a grande maioria dos profissionais da saúde em nosso país. (Oliveira, 2009). A autora abaixo exemplifica o exposto:

Quando não é possível salvar uma vida, eu aprendi e tenho começado a ensinar o que eu chamo de "salvar uma morte"- a ajudar o paciente a preservar conforto e dignidade apesar da doença esmagadora, a ajudar a família a compreender a inevitabilidade da

morte e como a seu tempo ela pode ser apropriada, e como se encaminhar no processo de luto. (Judith E. Nelson, apud OLIVEIRA, 2010, p.13).

As diretrizes do cuidado paliativo devem ser equacionadas de forma interdisciplinar em que se aborde o controle efetivo dos sintomas, especialmente a dor, e se reconheça que o paciente e seus familiares se encontram em uma única unidade de trabalho, valorizando o envolvimento profissional no luto e acompanhamento das famílias após a morte do paciente. (SEPCAL, 2002; OLIVEIRA, 2010).

Todas as diretrizes dos cuidados paliativos tornam a atenção ao doente e à família mais efetivas, pois permitem que todos consigam compreender que os sentimentos de negação, raiva, depressão e impotência são inerentes ao processo do fim da vida; porém, o acolhimento dos profissionais nesta etapa torna a aceitação da morte como parte integrante da vida. (SECPAL, 2002; OLIVEIRA, 2010).

O exposto pelos autores acima está em consonância com o que Reiriz *et. al.* (2008) defendem, ou seja, para alcançar os objetivos dos cuidados paliativos, necessita-se da atuação de equipes interdisciplinares, que busquem utilizar a especificidade de cada área de atuação e suas diversidades para a construção do conhecimento, pautando condutas mais adequadas e assertivas.

A atuação profissional em consonância com a filosofia dos cuidados paliativos está aliada à eficiência da comunicação multi e interdisciplinar. Enquanto houver a consciência do saber profissional maior ou mais importante, será inviável o desenvolvimento de ações paliativas em relação ao propósito de qualidade de vida e bem-estar.

Portanto, diante da realidade das dificuldades humanas no processo de cuidar e do fato de o currículo dos cursos da área de saúde ser considerado deficiente em relação aos dilemas éticos, tais como a morte e a autonomia, necessita-se implantar treinamentos complementares para os profissionais com temas que abordem o domínio sociológico, emocional, espiritual e cultural sobre os cuidados paliativos. (LEMONICA; SOUZA, 2003). Oliveira (2010) reforça o exposto ao dizer que:

Em dado momento, a felicidade vai ter que ser procurada onde sub (existe) o sofrimento, trocando-se o fascínio do mundo contemporâneo, globalizado, tecnológico, individualizado, pelo encantamento de outro mundo, do cuidado, não especial e inusitado, mas impregnado de amor, afeição, cumplicidade, carinho, solidariedade, com o desejo transparente de receber atenção, dedicação, proteção, potentes analgésicos e outras técnicas para o alívio de sintomas. (OLIVEIRA, 2010, p.97).

Os cuidados paliativos estão além da assimilação de conhecimentos teóricos fundamentados. Pertinente é o pensamento de Oliveira (2010) no sentido de que a existência de sentimentos em relação ao ser cuidado e a seus familiares é condição básica da palição. Ser profissional em cuidados paliativos é adquirir a capacidade de se colocar para o outro enquanto ser semelhante e dividir com ele a magnitude das experiências aprendidas no decorrer da caminhada da vida. Nos cuidados paliativos devemos somar vivências, dividir necessidades, enfim, doar e receber sempre.

3.2.1 A interdisciplinaridade nos cuidados paliativos

O entendimento da interdisciplinaridade requer uma abordagem crítica que questione as certezas profissionais e estimule a comunicação horizontal entre os membros de uma equipe. (SAUPÉ; BUDÓ, 2006).

Oliveira (2009) concorda com os autores acima quando afirma que a informação pode ser considerada uma forma de investimento da sociedade globalizada, e que os processos comunicativos podem transformar as realidades pessoais e coletivas através das mudanças comportamentais.

A habilidade e a capacidade comunicativa das equipes de saúde envolvidas no cuidar atravessam um caminho longo e obscuro, que é a interdisciplinaridade, onde as linguagens podem convergir ou não, dependentes do grau de experiência e maturidade de seus integrantes. (OLIVEIRA, 2009).

Para muitos profissionais de saúde, o saber é algo pessoal e intransferível: tudo deve ser agregado e pouco pode ser dividido. O egoísmo profissional mascara em muitos casos a dificuldade de comunicação eficaz apresentada nas relações profissionais na área de saúde.

Os recursos utilizados pelos profissionais que estão envolvidos com os cuidados paliativos certamente foram estruturados e remanejados por diversas

vezes. Porém, o alicerce inicial pautou-se na comunicação com os pacientes e no melhor treinamento dos profissionais de saúde para tomar decisões. (LEMONICA; SOUZA, 2003).

Desta forma, a atividade profissional em saúde demanda uma atenção mais acurada. Em contrapartida nota-se a presença de grande dificuldade de elaboração e recebimento de mensagens pelos profissionais de saúde e o repasse dessas para os outros. (OLIVEIRA, 2009).

Portanto, para que haja interdisciplinaridade nos cuidados paliativos, Oliveira (2009) esclarece que cada profissional deve saber avaliar os seus interlocutores para aproveitar as oportunidades de aproximação com conhecimentos novos ou mesmo dar novo sentido aos conhecimentos prévios.

De acordo com que expôs Oliveira (2009), devemos aprimorar a escuta profissional, valendo-nos de humildade no sentido de não nos fazermos melhores e mais sábios. A capacidade de compartilhamento de experiências e de conhecimentos diversos constitui requisito básico para os profissionais de saúde.

A comunicação interpessoal, a leitura não verbal e a relação de confiança entre paciente e profissional constituem o alicerce para qualquer plano de ação multidisciplinar e interdisciplinar nos cuidados paliativos. (LEMONICA; SOUZA, 2003).

Apoiando o que os autores afirmam, nada se faz bem com a ausência da relação de confiança e, no âmbito da relação profissional de saúde-paciente em cuidados paliativos, este vínculo necessita ser embasado na informação clara e objetiva, na relação humana fortemente entrelaçada e no fortalecimento do trabalho em equipe.

Oliveira, em entrevista, ratifica o exposto acima quando informou que “nós, da equipe, sofremos com as perdas, angústia, violência e tudo que ocorre com as famílias e com pacientes, mas a equipe interdisciplinar nos ajuda a suportar.” (informação verbal) ¹.

¹ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

3.3 A nutrição e os cuidados paliativos de pacientes com câncer incurável

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), no Brasil houve crescimento de 43% nos óbitos por câncer, tornando-se a segunda causa de morte no país. Segundo a OMS, a previsão é que a incidência de câncer aumente em 100% nos próximos vinte anos.

No ano de 2005, o câncer foi responsável 16,7% do total de mortes no Brasil e a projeção mundial para o ano de 2020 é de 7,5 bilhões de mortes. (CARUSO, 2010).

Em países em desenvolvimento, os cânceres mais freqüentes em homens são: de pulmão, estômago, fígado, esôfago, cólon-reto, próstata, cavidade oral e bexiga; e nas mulheres são o de mama, colo do útero, estômago, cólon-reto, pulmão, fígado, esôfago e ovário. (INCA, 2009).

O câncer é uma enfermidade que se caracteriza pelo crescimento descontrolado, rápido e invasivo de células com alteração em seu material genético. (BARÃO *et al.*, 2009). Esta enfermidade é influenciada tanto por fatores externos, próprios de um ambiente social e cultural, quanto por fatores internos, geneticamente pré-determinados. (INCA, 2009).

No estágio mais avançado do câncer ocorrem sérios comprometimentos emocionais ligados à dor, angústia e medo da morte iminente, prejudicando intensamente a qualidade de vida dos pacientes. (INCA, 2009).

Os pacientes com câncer também apresentam uma série de alterações relacionadas à alimentação, como a perda da habilidade de sentir o sabor, deglutir e digerir os alimentos, absorver nutrientes e até eliminar as fezes de forma independente, além de náuseas e vômitos que levam, portanto, à redução relevante do consumo alimentar. (BARÃO *et al.*, 2009; INCA, 2009).

As alterações metabólicas provocadas pelo câncer estão relacionadas à absorção de nutrientes, o que gera mudanças físicas e funcionais importantes para a qualidade de vida do doente. (BARÃO *et al.*, 2009; INCA, 2009).

Silva *et al.* (2009) relatam que todas as alterações físicas, emocionais e psíquicas do paciente com câncer incurável podem levar o paciente à depressão, ao isolamento social, além da perda de auto-estima e confiança, e

que neste momento sabe-se que não há recuperação do estado nutricional no paciente terminal.

Contudo, o tratamento adequado de um doente nem sempre significa que suas doenças serão curadas. Diante de uma doença avançada e sem possibilidades de cura, porém com necessidade de tratamento integral, esses pacientes sofrem de forma contínua e acentuada. (OLIVEIRA, 2009; INCA, 2009).

Corrêa e Shibuya (2007) defendem que a alimentação integra-se no tratamento do doente e, portanto, deve ser considerada em suas particularidades.

A história da alimentação carrega símbolos e significados que exercem um papel importante no contexto cultural da sociedade moderna. O fortalecimento de vínculos afetivos está diretamente relacionado à alimentação como uma forma de expressão de afeto entre pessoas, à manutenção da saúde, bem-estar e à restauração de doenças.

Reiriz *et. al.*(2008) completam o exposto acima quando dizem que o ato de alimentar a si e aos outros é rotineiro e é uma ação humana que envolve processos culturais relevantes de respeito à vida e de cuidado para com nossos semelhantes. Entretanto, em ocasiões especiais, em que a alimentação esteja comprometida, alguns conflitos culturais são gerados.

A alimentação é uma tarefa fisiológica e intelectual, na qual coexistem a necessidade orgânica de nutrientes e a manifestação de sentimentos diversos que podem influenciar as relações inter e intrapessoais significativamente.

Percebemos que a nutrição, enquanto ciência, preconiza e enfatiza a importância da alimentação no cotidiano das pessoas para prevenção e manutenção da saúde e para o tratamento de estados patológicos.

Na vigência de doenças graves, verifica-se que há fragilidade na relação alimentação-prazer, oriunda de modificações orgânicas diversas, alterações na rotina de vida diária e perdas psicológicas consequentes do processo de adoecer.

Toda a reestruturação de vida exigida a partir da doença gera um fardo para o paciente e seus familiares, sendo extremamente difícil a compreensão e

a aceitação de sentimentos novos e cruéis que atropelam a vida, como a ansiedade, a frustração, a incompetência, a rejeição e a falta de esperança.

Neste contexto a alimentação é uma das primeiras armas que utilizamos para nos defender da doença e suas implicações.

Existe uma lacuna entre a cultura que valoriza a alimentação como forma de afeto, carinho e manutenção da vida e as premissas dos cuidados paliativos, ou seja, existem dificuldades de compreensão dos doentes, familiares e profissionais de saúde sobre como instituir uma abordagem alimentar mais adequada. (CORRÊA; SHIBUYA, 2007). Para os mesmos autores, a nutrição perpassa pela utilização da terapia nutricional convencional em pacientes com câncer avançado, mas os resultados não trazem benefícios e contrariam os princípios primordiais dos cuidados paliativos.

De forma divergente ao exposto no parágrafo anterior, não há na literatura modelos de alimentação para pacientes com câncer avançado e isto dificulta ainda mais o aconselhamento e o manejo nutricional. A avaliação individual torna-se a única maneira coerente para que as decisões sejam tomadas de forma a aperfeiçoar o resultado para o paciente e seus familiares. (LEMONICA; SOUZA, 2003).

O nutricionista é um dos profissionais que têm papel importante na evolução favorável do doente em cuidados paliativos, a partir do momento que consegue equacionar os impasses em relação às condutas nutricionais. Neste contexto, o trabalho interdisciplinar contribui significativamente.

Benarroz, Faillace e Barbosa (2009) defendem que o nutricionista pode se sentir fragilizado frente à diversidade de sinais e sintomas apresentados pelo doente grave, principalmente pelo doente com câncer avançado em cuidados paliativos. No entanto, o trabalho interdisciplinar facilita o aconselhamento nutricional, pois as decisões são tomadas em conjunto com os demais profissionais, pacientes e familiares.

No Brasil, apesar de recentemente iniciadas as pesquisas e diretrizes do cuidado nutricional do paciente adulto com câncer em cuidados paliativos, ainda necessita-se de mais estudos sobre o tema para que sejam propostas ações de cunho educacional e se obtenha êxito na área da nutrição em

cuidados paliativos, em especial para pacientes com câncer. (BENARROZ, FAILLACE; BARBOSA, 2009; INCA, 2009;).

O estudo e a divulgação do cuidado nutricional em cuidados paliativos são de suma importância para a saúde no Brasil, uma vez que a orientação profissional sobre a alimentação, em sua particularidade, incumbe-se de satisfazer as necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais enquanto parte da qualidade de vida dos doentes com câncer em cuidados paliativos.

O material de suporte e orientação do cuidado nutricional do paciente adulto com câncer incurável disponível no país foi desenvolvido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) em 2009, através do Consenso Nacional de Nutrição Oncológica para o paciente adulto oncológico. As diretrizes propõem uma assistência nutricional individualizada e que compreenda desde a avaliação nutricional até o seguimento nutricional ambulatorial e/ou domiciliar. Salienta-se que o acompanhamento nutricional global é uma ferramenta fundamental que visa a melhores resultados para a vida do paciente.

Para a elaboração das diretrizes nutricionais do paciente oncológico adulto em cuidados paliativos, o INCA (2009) classificou o paciente com câncer avançado em três categorias: os pacientes com expectativa de vida de mais de seis meses (pacientes com câncer avançado); os pacientes com expectativa de vida menor do que seis meses (paciente em estágio terminal) e os pacientes com expectativa de vida de até 72 horas (pacientes ao fim da vida).

De acordo com o INCA (2009), a orientação e o manejo nutricional dos pacientes com câncer em cuidados paliativos são conduzidos mediante as queixas apresentadas pelos pacientes, visando ao alívio dos sintomas relacionados à alimentação, através de uma conduta nutricional adequada e individualizada.

As diretrizes do cuidado nutricional do paciente oncológico adulto em cuidados paliativos elaboradas pela INCA (2009) preconizam algumas condutas relevantes para a efetividade do cuidado. Estas diretrizes esclarecem que: (1) a conduta nutricional deve se basear nas vias de alimentação oral e enteral, comorbidades associadas, intolerâncias alimentares, consistência e volume da dieta, enfim, nos resultados de uma anamnese alimentar detalhada; (2) as

restrições alimentares devem ser evitadas e, se necessário, serem adotadas somente na presença de sintomas; a avaliação nutricional deve ser realizada em cada fase da doença, devendo estar voltada para o alívio dos sintomas, bem-estar e conforto do paciente e seu cuidador; (3) a realização da antropometria ou qualquer outro instrumento de avaliação nutricional que possa gerar desconforto físico ou emocional traz desvantagens e não deve ser utilizado; (4) os aspectos agradáveis da alimentação devem ser enfatizados e os esforços voltados para oferecer prazer com a alimentação, além de promover a sociabilidade do ato de alimentar, sem a preocupação com o teor dos nutrientes e a energia e a assistência em cuidados paliativos deve ser total, ativa, contínua e integral.

O profissional nutricionista tem papel técnico validado no contexto de cuidados paliativos. No entanto, Silva *et al.* (2010) enfatizam que a sensibilidade e a criatividade do profissional farão o diferencial no decorrer no acompanhamento nutricional do doente.

Contudo, pode-se afirmar que o plano de cuidados nutricionais para pacientes com câncer em cuidados paliativos, através do trabalho interdisciplinar, pode proporcionar um novo significado à alimentação, ou seja, o trabalho em equipe baseado na visão holística do cuidado torna o suporte terapêutico até o final da vida um marco para o respeito à autonomia e a dignidade dos pacientes e seus familiares.

4 RESULTADOS E ANÁLISE DA PESQUISA INVESTIGATIVA

4.1 Perfil dos estudantes

Incluíram-se neste estudo os estudantes do último período do curso de graduação em nutrição, especificamente no 8^o período, matriculados em faculdades vinculadas ao Hospital da Baleia. Os 22 estudantes que responderam o questionário 1 (APÊNDICE D) atendiam ao critério de inclusão. 86% eram do sexo feminino e 14% do sexo masculino, todos com idade entre 21-37 anos de idade.

4.2 Perfil do entrevistado

O médico entrevistado foi o Dr. José Ricardo de Oliveira, mestre em Clínica Médica pela Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, especialista em Bioética pelo Instituto de Educação Continuada da PUC Minas e em Medicina pela Sociedade Brasileira de Clínica Médica. Atualmente, José Ricardo de Oliveira é membro da Equipe de Atenção Domiciliar/Cuidados Paliativos da Unimed-BH, professor de Clínica Médica e Bioética na Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS) e Vice-Presidente da Sociedade de Tanatologia de Minas Gerais (2009-2011). Trata-se de um profissional com bastante experiência que desempenha atividades na área de cuidados paliativos de forma multi e interdisciplinar e tornou-se, nos últimos anos, referência importante na temática abordada nesta pesquisa.

4.3 Resultados e análise do questionário e da entrevista

Na fase inicial do estudo aplicou-se o questionário 1 com o objetivo de identificar o conhecimento, necessidades, possibilidades e dificuldades dos estudantes sobre a temática. Com isso, foi possível buscar subsídios para a realização completa e assertiva das demais etapas do estudo. São apresentados a seguir os resultados e as análises decorrentes das respostas dos estudantes às perguntas abordadas no questionário 1 e algumas considerações relevantes e oportunas expressas pelo médico José Ricardo de

Oliveira durante a entrevista, colaborando para o esclarecimento do eixo-temático desta dissertação.

4.3.1 A respeito da morte

A pergunta apresentada a seguir constitui a terceira questão do questionário 1: “Qual sua definição de morte?”. Com base nas respostas obtidas e nas semelhanças entre as concepções encontradas, classificaram-se quatro categorias para análise:

- Categoria 1: Morte Orgânica - respostas que identificaram a morte apenas sob aspectos do corpo e das atividades por ele desempenhadas;
- Categoria 2: Morte Espiritual - respostas que identificaram a morte sob o aspecto espiritual;
- Categoria 3: Morte Integrativa - respostas que identificaram a morte sob aspectos do corpo e espiritual;
- Categoria 4: Morte Social - respostas que identificaram a morte apenas sob aspectos das perdas sociais e de qualquer tipo de sentimento e de relacionamento com o mundo.

Na categoria 1 encontram-se 32% das respostas dos estudantes de nutrição participantes. Nesta categoria a vida está vinculada exclusivamente à presença de sinais vitais, sem considerar o ser humano social, psicológico, afetivo e espiritual, conforme demonstra a seguinte resposta: *“quando o ser vivo não apresenta mais os sinais vitais, ou seja, há falência do sistema cerebral, coração, e/ou falência de múltiplos dos órgãos.”*

Na categoria 2 encontram-se 22% das respostas dos estudantes. Neste caso, a morte está vinculada unicamente a um ritual de passagem espiritual para outro mundo, um término de um ciclo para o início de outro. Apresentam-se alguns exemplos de respostas incluídas nesta categoria: *“a morte é quando o espírito desencarna”* e *“a morte é a passagem deste mundo para um plano espiritual”*.

Apenas dois estudantes relataram a morte associada ao corporal e espiritual, ou seja, 9% das respostas foram inseridas na categoria 3. As respostas que se seguem exemplificam o exposto sobre esta categoria: *“a*

passagem deste plano terreno para um outro plano superior, e os sinais vitais se acabam” e “espírito desencarna e seria a perda de sinais vitais”.

A morte, para 32% dos estudantes, enquadra-se na categoria 4, em que é expressa como algo trágico e negativo, derrota da vida face à morte e interrupção da alegria que é a vida. Exemplifica-se o exposto pelas seguintes respostas: *“Morte é o estágio final da vida” e “Não há mais nada a fazer”.*

Apenas um estudante não respondeu a esta pergunta, perfazendo 5% dos 22 estudantes que participaram da pesquisa.

Ao analisar as respostas, não foram encontradas percepções da morte como parte integrante da vida, como fato real e capaz de trazer consigo fundamentos essenciais de amor, carinho, respeito, e compaixão, conforme defende Oliveira (2009).

Nenhuma resposta similar à definida pela Pontifícia Academia das Ciências do Vaticano, citada por Oliveira (2010), foi identificada, ou seja, não houve respostas que associaram a morte à perda irreversível de toda a capacidade de integrar e de coordenar as funções físicas e mentais do corpo.

As análises das respostas tornaram-se interessantes e intrigantes à medida que mostraram que pessoas jovens, potencialmente capazes de se tornarem referências profissionais, estavam arraigados a conceitos de morte vinculados ao biologicismo tecnológico, conforme ratificado por Schramm (2002), onde o ser biológico é visto de forma suprema e indigna de perdas, merecedor da vida a custo de equipamentos tecnológicos modernos. Não se verifica neste contexto o processo educativo sobre a morte, mas sim o reforço do diagnóstico de Batista e Schramm (2004) em que a morte é mistificada pelo ser humano ao ponto de não se aceitar seu acontecimento como valorização de uma etapa da vida. *“A morte é uma realidade para todos e não uma possibilidade para alguns”.* (Peixoto, 2010, p.10).

O resultado de 32% das respostas enquadradas na categoria 4 (Morte Social), elucidada como fato trágico e negativo pelos estudantes, é completamente contradito pela fala de Oliveira, que expõe que *“o ser humano nasce, cresce, vive e morre e apesar da morte ser o fim da vida deve ser*

considerada com naturalidade, por fazer parte do último ciclo de vida dos seres humanos.” (informação verbal)².

As respostas analisadas sobre o conceito de morte permitiram inferir que aos estudantes entrevistados, ainda não estão preparados para viver de forma a aceitar e compreender a morte como processo natural e indissociável da vida.

“A sociedade carece de conhecimento para viabilizar a discussão social sobre a vida e a morte como processo natural aos seres.” (informação verbal)³.

O aspecto que se considerou mais agravante na análise das respostas sobre a morte foi o diagnóstico da falta de compreensão dos estudantes sobre a morte e suas relações na vida das pessoas, ou seja, percebe-se que os estudantes não compreendem a importância da morte e do processo de morrer e, portanto, não estão preparados para lidar com as questões do cuidado que envolvem direta ou indiretamente a morte. Estes estudantes poderão estar, em pouco tempo, dividindo seus conhecimentos com um doente e seus familiares em situação de morte iminente e, possivelmente, terão grande dificuldade em exercer um papel positivo e profissionalmente humanizado para lidar com a morte e todos os outros sentimentos gerados por ela.

Mais uma vez, ao confrontar os dados obtidos com as colocações de Batista e Schramm (2004), nota-se que existe uma lacuna na educação de profissionais da área de saúde a ser preenchida. A fala de Oliveira também ratifica os resultados apresentados nesta seção: “A morte é um tabu na universidade.” (Informação verbal)⁴.

Concorda-se com Boff (2004) quando o autor sensibiliza e reforça o papel fundamental da educação, por sua função social, na formulação de uma nova mentalidade, que leve em consideração as atuais características da sociedade contemporânea e privilegie uma visão total de mundo, com uma postura ética, responsável e solidária. O autor nos faz avaliar a importância de se iniciar de forma precoce a interação entre vida e morte nas salas de aula, local este que se entende como nicho de discussão de temas sociais.

² Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

³ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

⁴ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

A fala de Oliveira, a seguir, reforça a importância de a sociedade discutir e desenvolver uma consciência da morte como parte da vida:

“Sem a abertura do diálogo para a sociedade tornar-se-á mais difícil o desenvolvimento de uma consciência menos dolorosa da morte e que medidas fúteis continuarão a acontecer.” (informação verbal)⁵.

4.3.2 A respeito do cuidado paliativo

No que se refere às respostas dadas pelos estudantes frente à indagação sobre a concepção de cuidados paliativos, observou-se que 36% tinham noção parcial do conceito de cuidado paliativo. No entanto, destes 100% não sabiam como e quando utilizá-lo.

Os 64% restantes responderam a questão com afirmações sem qualquer similaridade com o conceito adequado de cuidados paliativos e proposto por Batista e Schramm (2004). Segundo estes autores, o cuidado paliativo é aquele que valoriza a vida e entende a morte como processo natural, que não abrevia nem prolonga o processo de morrer.

Neste estudo não houve respostas que relacionassem o cuidado paliativo com o contexto familiar, social e da atuação das equipes multidisciplinares e interdisciplinares.

Em relação ao conceito preconizado pela Organização Mundial de Saúde (2002), não se encontraram respostas que contemplassem a qualidade de vida, a prevenção e alívio do sofrimento, principalmente da dor, como objetivos principais do cuidado paliativo.

A noção global de cuidados paliativos oferecida pelos estudantes está relacionada ao cuidado no momento em que não se pode fazer muito pelo doente. Poucos estudantes pontuaram uma abordagem na qual a vida, e não a morte do doente fosse o foco do cuidado, como observado na resposta *“Quando cuida do paciente não para a melhora do seu estado”*, em retorno ao questionamento de sua concepção acerca de cuidado paliativo.

⁵ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

Sabe-se que o conceito de qualidade de vida é multidimensional e tem valores agregados que independem de uma saúde física como fundamento.

A visão dos cuidados paliativos relacionados ao ser biológico e à presença de saúde pode ser observada de forma clara nas respostas exemplificadas a seguir: *“cuidados paliativos são cuidados na alimentação para manter as funcionalidades do organismo”*; *“são os cuidados a pacientes que não tem mais chama de vida”*; *“cuidado superficial apenas para amenizar um pouco os sintomas”* e *“tratar sem expectativa de melhora, devido o estado de saúde do paciente”*.

Nota-se que a preocupação com a autonomia do paciente não foi inserida no contexto do pensar sobre o cuidado. Em resposta ao questionamento *“O cuidado paliativo deve ser considerado como um caminho para se ter qualidade de vida?”*, uma colocação que nos levou a refletir sobre isto foi *“com o cuidado paliativo não há qualidade de vida, só há melhoria do problema”*.

Ainda segundo Oliveira, *“em 2005 montou-se a primeira equipe de cuidados paliativos de Belo Horizonte, até então Belo Horizonte não oferecia nada.”* (informação verbal)⁶. Desta forma, nota-se que a abordagem prática de cuidados paliativos em Belo Horizonte é recente, justificando parcialmente o cenário de falta de informação e divulgação sobre o tema e ratificando a necessidade de práticas educacionais que envolvam o eixo-temático.

4.3.3 A respeito da qualidade de vida

Da mesma forma em que as respostas em relação à morte foram categorizadas, o conceito de qualidade de vida foi classificado em duas categorias, a saber:

- Categoria 1: Bidimensional - respostas que identificaram qualidade de vida sob aspectos físicos e da saúde mental;
- Categoria 2: Holística - respostas que identificaram a qualidade de vida sob mais de dois aspectos, contemplando pelo menos o bem estar físico, mental e social.

⁶ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

Em relação às respostas apresentadas, obteve-se 86% na categoria 1 e 14% na categoria 2, ou seja, o conceito de qualidade de vida apresentado pelos estudantes está ligado principalmente à saúde física e psicológica. As seguintes respostas exemplificam o exposto: “*qualidade de vida é ter acesso à alimentação, saúde e lazer*” e “*é ter alimentação adequada, saúde, atividade física e fazer o que gosta*”.

Oliveira (2009) contradiz a ideia dos estudantes quando afirma que a qualidade de vida é individual e que não há caminho único para se alcançá-la, apenas precisa-se ouvir, entender e respeitar os anseios do maior envolvido e interessado no processo, que é o doente.

Desta forma, 14% dos estudantes relatam que a qualidade de vida está inserida em um contexto mais amplo, no qual a saúde física, psicológica e social deve estar presente de forma harmônica. Apesar desta parcela de estudantes ter considerado a qualidade de uma forma mais ampla em relação aos da categoria 1, o conceito não está de acordo com a definição da Organização Mundial de Saúde (2002), que ressalta que existem outras dimensões que devem ser consideradas no contexto da qualidade de vida, tais como a econômica e a espiritual.

Nota-se que nenhum estudante levantou questões a respeito da qualidade de vida associada à percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, na cultura e sobre seus valores, como colocam Corrêa e Shibuya (2007) quando afirmam que a qualidade de vida é um conceito multidimensional e subjetivo.

Na entrevista, ao falar sobre a qualidade de vida na terminalidade, Oliveira explicita que:

A qualidade de vida na terminalidade é o respeito pela escolha das diferenças, quando se escolhe pelo outro que qualidade de vida ele vai ter? A autonomia e a dignidade são os pilares para a qualidade de vida, a autonomia construindo a dignidade. (informação verbal).⁷

Portanto, a colocação do autor não corrobora os resultados encontrados nas respostas dos estudantes em relação ao conceito de qualidade de vida,

⁷ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

reforçando que não há por parte dos estudantes conhecimento desta concepção ou não a consideraram verdadeira.

Concorda-se que “qualidade de vida é ampla e individual, uma pessoa pode morar em uma casinha simples na favela e ter boa qualidade de vida.” (informação verbal).⁸

Entendemos que a ausência de relação entre qualidade de vida e valores culturais, sociais, autonomia e dignidade apresentada pelos estudantes pode comprometer seu posicionamento no cuidado ao outro, especialmente na situação de terminalidade do câncer.

4.3.4 A respeito da relação entre cuidado paliativo, qualidade de vida e câncer

A relação que os estudantes fizeram entre cuidado paliativo, qualidade de vida e câncer é uma questão considerada de extrema relevância no contexto deste trabalho. Observou-se que esta relação ocorreu em 82% das respostas, porém de forma unilateral de causa-efeito, ou seja, o cuidado paliativo foi diagnosticado apenas como uma tentativa de se esperar a morte com menos sofrimento. Para os estudantes, o cuidado paliativo é o único caminho para que o paciente com câncer consiga a qualidade de vida. Observa-se isto nas respostas a seguir: *“qualidade de vida de pacientes com câncer são os cuidados paliativos”* e *“cuidado paliativo é a qualidade de vida em pacientes em fase terminal”*.

Os demais estudantes (18%) não conseguiram fazer uma relação entre os temas, sendo que dois estudantes informaram que não sabiam responder a questão e um estudante deixou a questão em branco.

Pode-se afirmar que o cuidado com foco na qualidade de vida e respeito à autonomia defendido por Oliveira (2010) é antagônico aos resultados apresentados nesta seção.

Portanto, preocupa-nos a formação antropológica dos estudantes de nutrição, pois estar oficialmente graduado em nutrição pode não constituir uma

⁸ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

real capacitação para a realização de um cuidado adequado aos pacientes passíveis de cuidados paliativos.

Salienta-se a necessidade de discussões e debates interdisciplinares sobre os termos apresentados, porém ainda não se encontrou lugar para as relações interdisciplinares das ciências biológicas, humanas, exatas e de quaisquer outras áreas do conhecimento que necessitam de diálogo e inclusão de conhecimentos afins (PEIXOTO, 2010).

4.3.5 A respeito da obtenção de informações dos estudantes durante a formação acadêmica sobre o cuidado paliativo em pacientes com câncer

Uma expressiva parcela dos estudantes - exatamente 50% - respondeu que durante sua formação não foram passadas informações sobre cuidados paliativos em pacientes com câncer. Tal resultado nos remete novamente aos dados já discutidos neste trabalho, os quais defendem que a maioria dos profissionais da área de saúde, incluindo os nutricionistas, não estão preparados o suficiente para lidar com questões humanas tais como finitude, autonomia e dignidade relacionadas com o cuidado com o outro.

Os demais 50% relataram que tiveram informações sobre o assunto, porém de maneira superficial, através de conceitos pontuais em alguma disciplina do currículo acadêmico. Os mesmos afirmaram que não conseguiram compreender o conteúdo a ponto de conseguir aplicá-lo na sua prática profissional.

Os resultados apresentados neste tópico da pesquisa reforçam o exposto por Oliveira (2009) e Peixoto (2010) quando dizem que a ausência de educação através da falta de diálogo inicia-se na formação acadêmica deficiente e nas poucas políticas públicas educacionais que acabam por estimular o desenrolar da situação de falta de conhecimento sobre o cuidado paliativo.

O cenário apresentado nesta seção vai de encontro com o exposto por Oliveira (2010) que ratifica a situação vigente no país em relação ao desconhecimento da importância do cuidado paliativo pela sociedade, pelos profissionais de saúde e até mesmo pelas instituições de saúde, tais como os hospitais.

“Precisa-se cuidar do outro e não levá-lo para as catedrais da morte que são os hospitais.” (informação verbal)⁹.

O depoimento acima ratifica o quanto instituições que têm como missão cuidar da saúde da população não têm cumprido o papel de forma a assegurar o cuidado zeloso pelos direitos dos cidadãos.

Mais uma vez percebe-se que o ensino na área de saúde vem comprometendo a formação dos profissionais enquanto membros sociais, enquanto profissionais responsáveis e conscientes da relevância do ser humano nas relações sociais, pessoais e profissionais.

Os estudantes não estão sensibilizados sobre como poderiam aliar o conhecimento técnico ao comportamental, considerando-se que a solidariedade e o respeito deveriam estar alicerçados na formação sócio-cultural, no cuidado com o outro. O depoimento abaixo condiz com os resultados observados nesta seção.

“Existe a necessidade de formação de 400 equipes de cuidados paliativos no Brasil. No entanto não temos profissionais preparados para trabalhar com cuidados paliativos”. (informação verbal)¹⁰.

4.3.6 A respeito da importância da nutrição no cuidado paliativo de pacientes com câncer

Os dados referentes ao questionamento da importância da nutrição no cuidado paliativo de pacientes com câncer confirmaram as respostas obtidas nesta seção e fortalecem a necessidade de aprimoramento do processo de ensino-aprendizagem sobre o tema.

Alguns estudantes (24%) não souberam responder a tal questionamento e outra parcela (76%) apresentou respostas em que a nutrição foi considerada a parte central do cuidado paliativo, ou seja, a nutrição envolveria e seria responsável pelo prolongamento da vida. Algumas respostas salientaram a importância da nutrição para o ganho de peso, para alimentação adequada e saudável e melhora do estado físico destes pacientes. Isto pode ser

⁹ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

¹⁰ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

evidenciado nas respostas a seguir: *“para melhorar o estado físico do paciente, como ganho de peso”*; *“o paciente com câncer exige muito da nutrição, esta pode tornar o fim da vida menos dolorosa”* e *“a nutrição vem para dar equilíbrio, nutrição para o corpo debilitado, manutenção do corpo”*.

As colocações citadas acima refletem a abordagem predominante na formação acadêmica vigente, em que a área de conhecimento específico, neste caso a nutrição, é considerada mais importante em detrimento das demais, pela ausência do conhecimento da interdisciplinaridade. Observa-se que o olhar interdisciplinar, ou seja, da nutrição como parte integrante do cuidado como um todo, não é percebido pelo futuro nutricionista. Esta ausência de interdisciplinaridade do cuidado na área de nutrição traz prejuízos consideráveis à eficácia do tratamento do paciente com câncer em cuidados paliativos, pois retarda e/ou impede a comunicação entre os profissionais, impossibilitando a elaboração de planos terapêuticos mais adequados e eficientes.

É necessário que o nutricionista tenha a consciência da importância de se atuar de forma interdisciplinar para que ocorra a relação de confiança e um ambiente no qual o respeito e o apoio irão contribuir para que os objetivos do cuidado integral ao paciente sejam atingidos. Essa consciência também favorece a promoção do diálogo e a troca de conhecimento teórico e prático que o trabalho realizado de forma interdisciplinar pode oferecer.

Apenas três respostas aliaram a nutrição ao prazer que a alimentação pode proporcionar ao paciente, ao alívio de sintomas, à diminuição dos anseios e à satisfação dos desejos dos pacientes, conforme exposto: *“a nutrição pode satisfazer os desejos dos pacientes”*; *“cuidar do bem estar dos pacientes”* e *“dependendo da localização do câncer, a nutrição é um dos poucos prazeres”*.

As respostas relatadas acima estão de acordo com as diretrizes nutricionais do cuidado ao paciente com câncer em cuidado paliativo do Instituto Nacional do Câncer (2009), que preconiza condutas nutricionais que possam proporcionar a satisfação dos desejos físicos e psíquicos dos pacientes. Estas diretrizes priorizam o alívio de sinais e sintomas e estabelecem que a alimentação seja um ato prazeroso, independente da qualidade e quantidade dos alimentos.

Respostas que focalizam as condutas nutricionais que respeitem a ausência alimentar ou mesmo a oferta reduzida de alimentos não foram observadas, ou seja, a autonomia do paciente pela possibilidade de não aceitação do alimento não foi considerada pelos estudantes. As respostas obtidas nesta investigação, de modo geral, remetem à formação do fazer, atualmente ainda preconizada nos currículos dos cursos nutrição, ou seja, o estudante é ensinado a praticar técnicas do fazer algo pelo paciente em que se priorizam práticas de avaliar o estado nutricional, calcular necessidades nutricionais e elaborar dietas para os pacientes. Desta forma, o estudante não é orientado no sentido ouvir os desejos do paciente.

“O paciente fala ‘eu não tenho fome’ e, como antropologicamente não podemos deixar de nos alimentar, o profissional ou familiar responde ‘come um pouquinho só’.” (informação verbal)¹¹.

A fala do médico José Ricardo nos faz avaliar o quanto é angustiante e difícil para o estudante desconstruir toda uma consciência de seguir condutas nutricionais gerais, quando não mais lhe cabe este pensamento, visto que os estudantes precisam, em determinadas situações, construir e desconstruir saberes que serão necessários para a elaboração de planos de cuidados de melhor qualidade e individualizados para o paciente com câncer em fase de terminalidade.

Alguns autores como Boff (2004) e Batista e Schramm (2004) analisam o desconhecimento dos profissionais de saúde em relação à autonomia do paciente como uma falha do processo educativo do país, e os resultados aqui apresentados convergem para o cenário apresentado por estes autores.

Ratifica-se a importância do aprimoramento da formação acadêmica dos estudantes de nutrição visando melhorias nas condutas a serem tomadas junto aos pacientes adultos com câncer sob cuidados paliativos, para que o panorama de desconhecimento sobre o assunto não leve a condutas profissionais fúteis e danosas à qualidade de vida destes pacientes.

¹¹ Dados da entrevista realizada com médico José Ricardo de Oliveira em 05/10/2010

4.3.7 A respeito do que se gostaria de aprender sobre o cuidado paliativo de pacientes com câncer incurável para melhorar o dia-a-dia da sua prática profissional? Por quê?

As respostas obtidas para esta pergunta e suas respectivas justificativas foram condizentes com os resultados anteriormente apresentados e reforçam a falta de conhecimento prévio dos estudantes sobre o cuidado paliativo de pacientes adultos com câncer.

Uma porcentagem dos estudantes (43%) respondeu que gostaria de saber tudo sobre o assunto, principalmente pela falta de informação durante a vida acadêmica. As seguintes respostas ratificam o exposto: *“Há uma decadência no abordar do assunto”* e *“porque durante a minha vida acadêmica não tive informações precisas sobre este assunto”*.

Alguns estudantes (33%) responderam que gostariam de saber especificamente sobre a relação da nutrição e da alimentação no câncer e no cuidado paliativo. Outros estudantes (20%) responderam que gostariam de saber sobre aspectos técnicos da nutrição, mas também aspectos multidisciplinares do cuidado do paciente com câncer, incluindo relatos de profissionais experientes na área. As justificativas mencionadas pelos estudantes estavam relacionadas ao aprimoramento da vida profissional, como exemplifica a resposta *“Porque é muito importante para nossa profissão”*, ou à preocupação com a qualidade do cuidado para melhorar a vida dos pacientes, como mostram as respostas *“assim podemos ajudar nossos pacientes”* e *“para tornar esta etapa menos dolorosa”*.

Um estudante (4%) afirmou que não sabia o que gostaria de aprender sobre o cuidado paliativo de pacientes com câncer.

As respostas dos estudantes para esta pergunta foram importantes para direcionar a elaboração da oficina, produto desta dissertação, uma vez que estas respostas ofereceram subsídios para que os temas abordados fossem direcionados às necessidades de aprendizado apontadas pelos estudantes, evitando, portanto, o excesso de informações que poderiam ser desnecessárias ou até mesmo servir de resistência para o processo de aprendizagem em relação ao eixo temático central.

5 A PROPOSTA EDUCATIVA

A Educação de Jovens e Adultos pode ser compreendida como sendo um conjunto de práticas, vivências e propostas que lidam diretamente com a construção social, histórica e cultural das categorias de idade. (GOMES, 2005, p.87 apud ALVES, 2010).

Alves (2010) ratifica a importância que existe na concepção integral dos educadores em relação aos educandos, com o objetivo de evitar a fragmentação tão presente em nossa sociedade e nas escolas ou, pelo menos, aproximar os que se entendem diferentes na busca de uma compreensão da ontogênese biológica, social e cultural dos indivíduos.

Uma das tarefas pedagógicas da escola é ampliar nos estudantes a sua percepção da condição humana, o que demanda, em primeiro lugar, ampliar a visão do educador sobre o estudante. Uma prática educativa reflexiva fundamenta-se em aprender a analisar, em explicitar e tomar consciência do que se faz. (ALVES, 2010).

Os desafios colocados para os educadores na área de saúde incluem não somente as questões pedagógicas, mas, principalmente, o compromisso com a mudança da organização curricular visando à inclusão de novos conceitos que abordem a interdisciplinaridade.

Alves (2010) esclarece que o educador deve estar ciente da relevância da utilização de uma abordagem didático-pedagógica adequada e consciente da necessidade de formar os outros e se formar continuamente, refletindo a transformação como profissional e como pessoa.

A formação de um educador passa pela competência para trabalhar o conjunto do currículo e por uma prática reflexiva dos valores a serem inculcados no processo ensino-aprendizagem. Lutar contra os preconceitos e as discriminações sexuais, étnicas e sociais na escola não é somente preparar o futuro, mas é tornar o presente possível. (ALVES, 2010, p. 41).

Os estudantes necessitam conhecer os direitos e deveres do cidadão em relação aos seus desejos e às decisões que lhe cabem e isso se faz por meio dos processos educativos. Faz parte também da educação para a saúde entender como funciona o direito do outro e utilizar esse conhecimento para as tomadas de decisões importantes, assim como pesquisar textos científicos e

buscar entendimento com profissionais experientes que auxiliem na compreensão de termos e conceitos em relação ao cuidado paliativo.

Cabe aos educadores avaliar os currículos das instituições que prestam serviços, criticá-los e, se necessário, levá-los como pauta de discussão para os gestores das instituições de ensino para que se criem propostas inovadoras que aperfeiçoem o ensino.

Na busca de uma educação de qualidade para os profissionais de saúde, torna-se fundamental que o próprio profissional educador se comprometa com a educação de forma continuada e sempre diante da visão crítica dos processos educativos vigentes, buscando e propondo soluções assertivas.

Diante do exposto, esta dissertação se propõe a estimular de forma objetiva e eficaz a visão crítica dos estudantes de nutrição em relação à interdisciplinaridade do cuidado paliativo de pacientes adultos com câncer. Adicionalmente, pretende-se sensibilizar o estudante sobre o ser humano além dos aspectos biológicos, através da apresentação de aspectos psicológicos e sociais, que são considerados de extrema relevância para exercer a profissão de nutricionista.

5.1 A “oficina sobre nutrição em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer”

5.1.1 Introdução

A ausência de conhecimento dos estudantes de nutrição sobre o eixo-temático desta dissertação ficou explicitado de forma objetiva com os resultados apresentados no capítulo anterior. É fato real e inexorável a deficiência na formação humana dos profissionais da área de saúde. Os fatos cotidianos da vida de pessoas doentes não estão sendo abordados com a devida importância, ou seja, ainda prioriza-se o tratamento da doença em detrimento do tratamento do doente, enquanto ser único, capaz e detentor dos direitos sobre sua vida.

Os estudantes participantes deste estudo ratificaram o exposto acima e, além disso, explicitaram deficiências de conhecimento teórico e prático desta nova abordagem nutricional em pacientes com câncer: os cuidados paliativos.

Isto nos faz salientar o quanto se faz necessária a elaboração de um produto educacional que estimule a mudança na educação de estudantes de nutrição sobre o tema.

O olhar das áreas de saúde frente ao cuidado paliativo tem mostrado que a discussão interdisciplinar ainda é inexpressiva em relação à complexidade do assunto, principalmente no que tange à atuação da sociedade, dos profissionais de saúde e das instituições de ensino, que permanecem negando a morte com o ato de silenciar sobre o assunto. (OLIVEIRA, 2009).

Diante desta realidade da precariedade social e histórica da educação na área de saúde e do ínfimo diálogo entre as áreas relacionadas ao cuidado, bem como da necessidade de iniciar uma sensibilização da educação em nutrição sobre a temática, apresentamos uma proposta de oficina direcionada para estudantes de nutrição sobre cuidados paliativos de pacientes com câncer.

A atividade denominada **“Oficina sobre nutrição em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer”** (APÊNDICE F) foi elaborada pensando em proporcionar aos participantes a oportunidade de interagir com a temática, entrando em contato com a prática do aconselhamento e do manejo nutricional dos cuidados paliativos nesta situação clínica. Ela é composta de atividades com recursos didáticos que potencializam a construção de inter-relações do conhecimento científico com o cotidiano social. Nestas atividades, os participantes puderam avaliar e discutir aspectos importantes da temática e sua relação com a sua vida profissional. Salienta-se que o desenvolvimento da oficina não teve a pretensão de preparar integralmente os estudantes de nutrição para o manejo de tais pacientes, porém buscou-se iniciá-los nas teorias primárias do cuidado paliativo e promover a discussão do tema, priorizando uma visão crítica do ser humano na sua integralidade.

A oficina foi realizada pela pesquisadora no dia 01 de novembro de 2010, na Faculdade UNA - Campus Guajajaras, em Belo Horizonte, e seu conteúdo foi disponibilizado por *e-mail* para cada estudante participante. Nesta etapa houve a participação de 8 estudantes que se encontravam no estudo deste a fase inicial.

Ao término da oficina foi aplicado aos participantes o questionário 2 visando a sua avaliação.

5.1.2 Objetivos da oficina

Os principais objetivos da oficina foram:

- A. Promover a reflexão inicial dos estudantes de nutrição sobre o eixo temático, através da reflexão sobre autonomia;
- B. Fornecer embasamento teórico para que os estudantes conheçam o tema e tenham subsídios para analisar a atuação do nutricionista em relação aos cuidados paliativos de pacientes com câncer e as relações interdisciplinares;
- C. Avaliar a percepção dos estudantes em relação à eficiência da oficina em questão e acolher sugestões de pontos a serem melhorados.

5.1.3 Metodologia

Segundo Patrício (1995, p. 63), “[...] a técnica da oficina, representa um processo de transformação, produzido pelo próprio sujeito, através de atividades de diferentes tipos”. Medeiros (2000, p. 35) argumenta que essa ação educativa trata-se de um processo participante “[...] caracterizado por momentos de sensibilização e reflexão que favorecem o pensar, o agir e o discutir das práticas pedagógicas, tornando-as adequadas para lidar com os questionamentos dos participantes.”

Uma oficina pedagógica expressa a mesma linha metodológica de intervenção psicossocial adotada na pesquisa-ação que reconhece o envolvimento do pesquisador como fato inevitável. (RENA *apud* ALVES, 2010, p.46).

A vivência de uma oficina implica num esforço pedagógico pessoal e coletivo, associado à abordagem da dimensão afetiva-emocional, de modo a permitir a desconstrução de preconceitos e tabus, e a reconstrução social de valores historicamente construídos. (ALVES, 2010 p.46).

Alves (2010) informa que, efetivamente, o grupo participante vivencia, por algumas horas, a possibilidade real de experimentação de novos padrões

sociais e de relativização das identidades. Essa intencionalidade pedagógica característica da oficina se constitui numa intervenção psicossocial.

O uso de técnicas pedagógicas críticas e inovadoras, tal como a dinâmica de grupo, pode oferecer condições para a construção de trabalhos de grupo. (ALVES, 2010).

Este sentimento de pertencimento a um grupo é necessário na revisão de valores e atitudes culturais e sociais, até então condicionados e aceitos sem discussão. (ALVES, 2010).

Freire citado por Alves (2010, p.40) esclarece que as oficinas pedagógicas promovem a reciprocidade de conhecimentos, tanto pela formação continuada do corpo docente, quanto pela construção criativa e coletiva do conhecimento junto ao corpo discente.

Mediante ao exposto acima e da experiência e satisfação da docência teórica e prática que desenvolvi durante os sete anos de profissão, optei pelo formato de oficina considerando-o melhor ferramenta para vivenciar de maneira dinâmica o eixo-temático principal desta dissertação.

5.1.4 Roteiro, desenvolvimento e avaliação da Oficina

A seguir descreveremos de forma abreviada o desenvolvimento da oficina, que é apresentada na íntegra no CD que acompanha esta dissertação. A oficina foi organizada em cinco atividades, descritas a seguir:

Atividade 1- Dinâmica Interação-reflexiva

Objetivos: apresentar para o grupo a proposta da oficina, promover a interação entre estudantes e iniciar a sensibilização dos estudantes para a importância da autonomia nos aspectos psicológicos e emocionais das pessoas.

Tempo previsto: 10 minutos.

Material: folha papel branca, caneta, quadro e caneta para escrever no quadro.

Desenvolvimento: a pesquisadora iniciou esta atividade apresentando o título da oficina e sua organização no tempo de duas horas. Em seguida, foi solicitado que os estudantes se dividissem em dois grupos. Cada grupo foi orientado a escrever na folha de papel em branco apenas uma palavra que

expressasse o sentimento predominante do grupo, diante da situação de ser proibido de tomar uma decisão sobre sua própria vida.

Resultados: durante esta atividade, notou-se que os estudantes não tiveram dificuldade de interação, uma vez que demonstraram motivação e interesse em desenvolver a atividade solicitada, de forma ágil e precisa. Os estudantes foram informados que os resultados desta atividade seriam discutidos posteriormente durante a atividade 3, onde surgiriam as discussões e o debate sobre os temas abordados, incluindo a autonomia.

Atividade 2 - Relato de experiência I

Objetivo: oferecer conhecimentos atualizados e cientificamente embasados sobre o eixo-temático da oficina, com enfoque nos cuidados paliativos relacionados, como o processo de morrer, a morte, a qualidade de vida e a conduta dos profissionais de saúde frente à autonomia e a dignidade de morrer.

Material:

- A. notebook com programa para vídeos, quadro e caneta para escrever no quadro.
- B. relato de experiência do médico José Ricardo de Oliveira, especialista em cuidados paliativos (disponível no CD)
- C. Vídeo: *The Lady and The Reaper (La Dama Y La Murte)* – disponível no CD

Leituras complementares (disponíveis parcialmente no CD):

- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. **Organização de serviços de cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos.** 2006. p.19.
- BATISTA, Rodrigo Siqueira; Schramm, Fermin Roland. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções do campo da saúde pública. **Caderno de Saúde Pública.** Rio de Janeiro, v.3, n.20, p.855-865, mai-jun, 2004.
- BENEDETTO *et al.* Ambulatório didático de cuidados paliativos: relato de experiência. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos.** v.3, n.1, p.27-32, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Consenso nacional de nutrição oncológica.** Rio de Janeiro, 2009. 126p.

- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**. Ética do Humano – compaixão pela terra. 10 ed. Petrópolis: Vozes, 2004.199p.CORRÊA, Priscilla Hiromi; SHIBUYA, Edna. Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. São Paulo, v.3,n.3,p.317-323, 2007.
- OLIVEIRA, José Ricardo de. **Silêncio**. Belo Horizonte. 2009. 172p.
- LEMONICA, Lino; SOUZA, Maria Tereza de Moraes. Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida. **Bioética**. São Paulo, v.11, n.1, p.83-100, 2003.
- SCHRAMM, Fermin Roland. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino de cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.1, n.48, p.17-20, jan, 2002.

Tempo previsto: 50 minutos.

Desenvolvimento: nesta etapa, o médico José Ricardo de Oliveira ministrou seu relato de experiência em cuidados paliativos iniciando com o relato cronológico de sua formação acadêmica e sua experiência profissional em cuidados paliativos. Em seguida, explicou de forma objetiva temas e conceitos, como pacientes em fase final da vida, bioética e morte, os pilares dos cuidados paliativos e a relação entre os temas. De forma concomitante, o médico exemplificou e discutiu vários casos bem sucedidos de cuidados paliativos domiciliares, fazendo uma relação da atuação dos profissionais de saúde com o processo de conquista da sensibilidade humana em relação ao outro. Esta atividade foi finalizada pelo médico com a exibição de um vídeo sobre morte (disponível no CD), que focaliza aspectos da morte, como o enfrentamento da morte pelos profissionais de saúde e a ausência do respeito à autonomia da pessoa que encontra-se no processo de morte, enquanto agente principal da sua finitude.

Resultados: os estudantes estiveram atentos e receptivos no desenvolvimento desta atividade (figura 1). Um estudante se interessou em realizar perguntas durante a palestra, sendo prontamente esclarecido pelo médico José Ricardo de Oliveira e estimulados a analisar e criticar suas respostas. O estudante indagou o motivo pelo qual o paciente não é considerado terminal já que ele estava com uma doença avançada e incurável. O médico José Ricardo de Oliveira colocou para os estudantes seus esclarecimentos sobre os conceitos de doente terminal e doença terminal, enfatizando que os pacientes estão na fase terminal da vida e não devem ser considerados terminais, uma vez que a

doença é terminal e não o doente. O médico salienta que todos os seres são terminais, a partir do momento que são concebidos no útero materno.

Em um determinado momento, o médico estimulou participação dos estudantes perguntando se no caso do paciente em cuidados paliativos que ele tinha acabado de relatar era necessária a alimentação por sonda. Um estudante salientou que o paciente iria sofrer mais. A partir deste ponto do relato de experiência, o médico esclareceu as diferenças dos cuidados paliativos domiciliares para os cuidados oferecidos em hospitais.



Figura 1: Um dos momentos do relato de experiência do médico José Ricardo de Oliveira
Fonte: Arquivo pessoal

Atividade 3 - Relato de experiência II

Objetivo: esta atividade foi complementar à atividade 2 e teve como proposta principal apresentar e explicar as diretrizes nutricionais dos cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer.

Tempo previsto: 30 minutos.

Material (disponível no CD):

- A. cartilha de orientação sobre as diretrizes nutricionais em cuidados paliativos de pacientes com câncer. Esta cartilha foi elaborada pela pesquisadora com o objetivo de oferecer aos estudantes conhecimentos teóricos atuais sobre as condutas nutricionais em

cuidados paliativos de pacientes com câncer. Sua elaboração foi baseada, principalmente, no Consenso Nacional de Nutrição Oncológica, divulgado pelo INCA em 2009.

- B. relato de experiência da nutricionista sobre o tema. Neste relato foram enfatizados os seguintes aspectos: (1) a sua vivência profissional como nutricionista e supervisora de estágio da área clínica; (2) o papel do trabalho interdisciplinar na formação da nutricionista pesquisadora em relação aos cuidados paliativos e seus pilares; (3) a participação efetiva da nutricionista pesquisadora na equipe interdisciplinar em cuidados paliativos domiciliares; (4) a atuação da nutricionista pesquisadora em cuidados paliativos em nível hospitalar; (5) as perspectivas de atuação profissional da nutricionista pesquisadora em cuidados paliativos.

Leituras complementares (disponíveis parcialmente no CD):

- BENARROZ, Mônica de Oliveira; DAMIÃO, Giovanna Borges, FAILLACE, Leandro Augusto Barbosa. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.25, n.3, p.1875-1882, set, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Consenso nacional de nutrição oncológica**. Rio de Janeiro, 2009. 126p.
- CARUSO, Lúcia. Alimentação e redução do risco de câncer: o papel dos cereais integrais. **Nestlé: material destinado exclusivamente à profissionais de saúde**. São Paulo, p.1-8, 2010.
- REIRIZ, *et al.* Cuidados paliativos- há benefício na nutrição do paciente em fase terminal? **Revista Brasileira de Clínica Médica**. Rio Grande do Sul, v.6, n.4, p. 100-105, 2008.
- SOUSA, *et al.* Cuidados paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde. **Revista de enfermagem UFPE online**. Paraíba, v.4, n.2, p.395-404, abr/jun 2010.
- UNIC – UNIDADE DE CUIDADOS (RJ). **Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer**. Rio de Janeiro: UERJ, 2009. 85p.

Desenvolvimento: A pesquisadora inicialmente distribuiu e apresentou explicações sobre a cartilha de orientação sobre as diretrizes nutricionais em cuidados paliativos de pacientes com câncer, expondo concomitantemente sua experiência profissional em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer. Nesta exposição, a pesquisadora enfatizou principalmente as dificuldades encontradas em relação à morte dos pacientes acompanhados por

ela, quando o trabalho ainda era realizado de forma individual; seu desenvolvimento profissional e pessoal com a participação em uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos e a importância do conhecimento em cuidados paliativos para a eficácia do trabalho do nutricionista.

Resultados: De forma similar à atividade 2, os estudantes permaneceram interessados e expressaram satisfação em conhecer as diretrizes nutricionais existentes em relação ao tema desta dissertação (figura 2). Todos os estudantes afirmaram que não tinham conhecimento da existência de diretrizes nacionais de nutrição em cuidados paliativos e o quanto consideravam importante a divulgação deste recurso didático.



Figura 2: Estudantes atentos ao relato de experiência da pesquisadora
Fonte: Arquivo pessoal

Atividade 4- Debate

Objetivo: proporcionar a interação e o diálogo dos estudantes com a pesquisadora e o médico e promover a ampliação do olhar crítico dos estudantes sobre os assuntos abordados, possibilitando o esclarecimento de dúvidas que, porventura, pudessem ter ocorrido durante as atividades anteriores.

Tempo previsto: 20 minutos.

Material: folha papel branca e caneta.

Desenvolvimento: a pesquisadora iniciou esta atividade solicitando que os estudantes apresentassem a palavra escrita na atividade 1 (dinâmica interativa-reflexiva) e que se posicionassem diante das palavras que foram apresentadas. O médico e a pesquisadora deram suas contribuições no intuito de esclarecer o exposto pelos estudantes e ratificaram algumas explicações sobre a autonomia e outros termos relevantes, como a alimentação por sonda de pacientes em cuidados paliativos, a falta de conhecimento dos profissionais de saúde em cuidados paliativos e as ações que os profissionais de saúde devem buscar para entendimento do eixo-temático (figura 3). A pesquisadora finalizou esta etapa enfatizando a importância da divulgação da informação sobre os cuidados paliativos para a sociedade e para os profissionais de saúde.

Resultados: com a apresentação da palavra pelos estudantes, notou-se que os dois grupos apresentaram similarmente a mesma palavra: tristeza (figura 4). Todos os estudantes expressaram que não há autonomia quando se é impedido de tomar suas próprias decisões e que não gostariam que a autonomia em relação a eles não fosse considerada. Apenas um estudante se posicionou relatando que não considerava que uma pessoa podia ter qualidade de vida estando triste. Outros dois estudantes relataram suas experiências de vida com a morte de parentes e que gostariam de saber sobre os cuidados paliativos na época das mortes dos parentes para poderem ajudar os familiares e certamente oferecer mais qualidade de vida aos doentes. Dois estudantes questionaram a deficiência na formação oferecida pelas faculdades sobre o tema e relataram que já tinham realizado estágios em hospitais e que em nenhum momento os cuidados paliativos foram abordados nessas instituições em que estiveram.

Todos os estudantes afirmaram que, a partir das atividades vividas na oficina, sentiam-se tranquilos e confiantes em relação aos cuidados paliativos, principalmente em se respeitar um pedido do paciente com câncer em cuidados paliativos e que tinham uma nova visão sobre a autonomia, cuidados paliativos e sobre a importância do papel do nutricionista no âmbito do cuidado paliativo.



Figura 3: Momento do debate entre a pesquisadora, o médico e os estudantes durante a atividade 4 da oficina
Fonte: Arquivo pessoal

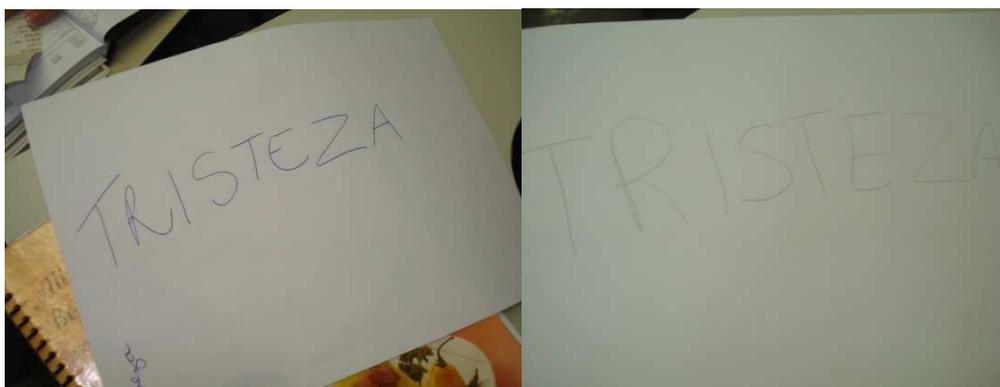


Figura 4: Palavras escritas pelos estudantes na atividade 1
Fonte: arquivo pessoal

Atividade 5 - Avaliação

Este trecho apresenta as análises e os resultados das cinco etapas da Oficina de nutrição em cuidados paliativos de pacientes com câncer, destacando-se as considerações feitas pelos estudantes.

Tempo previsto: 10 minutos

Objetivo: avaliar a oficina e oferecer condições para que os estudantes tivessem a oportunidade de expressar suas considerações em relação ao trabalho realizado.

Material: questionário 2, caneta e Certificado de participação na oficina.

Desenvolvimento: nesta etapa, os estudantes foram orientados sobre o objetivo desta atividade e estimulados a responderem integralmente o questionário 2. Ao final desta atividade foi entregue um certificado de participação da oficina para cada estudante (figura 5).



Figura 5: Momento da entrega do certificado de participação dos estudantes ao final da oficina.

Fonte: arquivo pessoal

Resultados:

No questionário 2 os estudantes deveriam relacionar os aspectos positivos e negativos observados durante o desenvolvimento da oficina. Todos colocaram apenas aspectos positivos destacados nas respostas a seguir:

Estudante 1: “conscientização dos estudantes sobre cuidados paliativos”; Boa abordagem e passagem das informações”; “satisfação pela oportunidade de participar e obter esse conhecimento tão necessário para formação humana”;

Estudante 2 e 3: “dinâmico e de fácil entendimento”;

Estudante 4: “o ensino do que é o cuidado paliativo mesmo vocês plantaram a semente”;

Estudante 5: “aprender a lidar com pacientes com doença terminal; ser mais humano; esquecer um pouco a doença e cuidar daquela pessoa; saber a hora certa de quando fazer”;

Estudante 6: “foi ótimo, fez com que pensássemos sobre as pessoas que estão nesta situação”;

Estudante 7: “modificações de condutas, pensamentos são mais fáceis através de conversa, exposição de idéias e experiências”;

Estudante 8: “Foi muito proveitoso, aprendi bastante, foi falado, explicado, muita coisa que não era do meu conhecimento”.

Com os resultados obtidos através do preenchimento do questionário 2, pôde-se concluir que os objetivos da presente dissertação foram alcançados.

Em relação às sugestões de modificações que poderiam ser feitas na oficina, a fim de torná-la mais adequada, cinco estudantes (63%) não sugeriram modificações. Os demais (37%), se posicionaram da seguinte forma:

Estudante 1: “acho que deveria ter mais informações”;

Estudante2: “aumentar o tempo da programação”;

Estudante3: “acho que poderia colocar a respeito de dar conforto, ter a família sempre presente, dar o que o paciente pede”.

Diante das sugestões acima citadas, nota-se que o aumento do tempo foi unânime como forma de melhoria, uma vez que os estudantes apresentaram-se muito interessados em adquirir mais conhecimentos sobre o assunto. Em relação à sugestão do estudante número 3, sua colocação justifica-se pelo fato de o estudante não ter estado presente no momento em que tais assuntos foram abordados no relato de experiência realizado durante a atividade 2 (relato de experiência 1), comprometendo o entendimento do estudante em relação aos assuntos solicitados por ele. Saliento que durante a atividade 2 não houve questionamentos e/ou solicitações dos estudantes para que o assunto fosse novamente abordado.

Todos os estudantes consideraram adequadas, de boa qualidade e relevantes as estratégias e materiais utilizados no desenvolvimento da oficina e destacaram como importante a divulgação dos materiais utilizados para o aperfeiçoamento do profissional da área de nutrição, incluindo a cartilha de orientação sobre as diretrizes nutricionais em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A visão crítica do percurso profissional do nutricionista na área de nutrição clínica-hospitalar proporcionou a motivação para a realização deste trabalho, principalmente no âmbito das hipóteses e do desejo intenso e pleno das oportunidades de melhoria da atuação do profissional de nutrição na interdisciplinaridade do cuidado de pacientes em cuidados paliativos.

Diante da realidade contemporânea da educação superior de nutrição, que não atende de forma ampla e eficaz questões interdisciplinares capazes de favorecer o aprendizado humanizado e a prática do exercício profissional do nutricionista frente aos pilares dos cuidados paliativos, optou-se nesta dissertação pelo desenvolvimento de uma estratégia educacional capaz de iniciar o interesse dos profissionais nutricionistas para a importância do cuidado nutricional tanto para o processo de vida e saúde, quanto para o processo de morrer e de morte.

Este trabalho iniciou-se com uma pesquisa investigativa qualitativa realizada com estudantes do último período do curso de graduação em nutrição em estágio curricular no Hospital da Baleia. Os resultados da pesquisa mostraram claramente um despreparo dos estudantes para lidar com as questões nutricionais e também com questões ligadas à bioética, quando se trata de cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer.

Os resultados da pesquisa investigativa permitiram concluir que:

- a) Existe uma lacuna em relação à compreensão dos estudantes sobre a morte e suas relações na vida das pessoas, pela falha existente na formação acadêmica destes estudantes;
- b) Todos os estudantes participantes não souberam relacionar o cuidado paliativo com a prática profissional do nutricionista, além de não considerarem o cuidado paliativo como uma área de atuação interdisciplinar;
- c) O conceito de qualidade de vida explicitado pela grande maioria dos estudantes pautou-se nos pilares físicos e psicológicos, não levando em consideração a autonomia relacionada à qualidade de vida, que

pode ser considerada individual e incapaz de ser definida em coletividade. Com isso, a relação entre cuidado paliativo, qualidade de vida e câncer colocada em pauta pelos estudantes refletiu a ausência de conhecimento interdisciplinar destes estudantes.

A segunda fase do trabalho envolveu a elaboração de material educativo (cartilha) e o desenvolvimento de uma oficina que pudesse contribuir significativamente para mudar a situação descrita acima, visando a favorecer o processo de ensino aprendizagem do tema “cuidados nutricionais em pacientes adultos com câncer”. A preocupação ao desenvolver os materiais e a estratégia didática não se restringiu a abordar os cuidados nutricionais, mas também focalizar e contribuir para discussões sobre questões bioéticas.

Os resultados da avaliação da oficina mostraram que o objetivo parece ter sido atingido, pois todos os estudantes participantes classificaram a oficina com conceito máximo e consideraram adequadas, de boa qualidade e relevantes as estratégias e materiais utilizados no seu desenvolvimento. Eles consideraram importante também a divulgação dos materiais utilizados para o aperfeiçoamento do profissional da área de nutrição, incluindo a cartilha de orientação sobre as diretrizes nutricionais em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer.

Os resultados da avaliação dos estudantes permitiram concluir que a oficina elaborada dinamizou o processo ensino-aprendizagem sobre a temática, estimulando a discussão e sensibilização dos estudantes para um tema considerado de difícil compreensão e aceitação pela sociedade e até pelos profissionais de saúde.

Contudo, vale salientar que esta oficina apenas foi um passo inicial no processo de conscientização dos estudantes e profissionais de nutrição sobre a importância da ciência da nutrição frente às questões interdisciplinares, neste caso específico, os cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer. Acredita-se que se tenha iniciado, com a oficina proposta neste trabalho, uma abordagem educacional complementar para os estudantes e profissionais nutricionistas que permitiu conexões interdisciplinares com enfoque não apenas

nas questões relacionadas à alimentação e nutrição, mas também nos aspectos mais humanos do cuidado com o outro.

Enfatiza-se, ainda, que seja imprescindível a busca por uma formação acadêmica e de educação continuada dos profissionais de saúde, especificamente dos profissionais de nutrição, para que todos tenham capacidades e habilidades técnicas e comportamentais para lidar com o trabalho interdisciplinar e, principalmente, com os pacientes adultos com câncer em cuidados paliativos e seus familiares, no intuito de oferecer um cuidado respeitoso e que contemple sempre a melhor qualidade de vida nesta situação específica.

O exposto acima nos remete a acreditar que a prática profissional na área de nutrição em relação aos cuidados paliativos carece de muita atenção e estudo. Cabe ao profissional nutricionista deixar de lado a passividade no que se refere à espera de mudanças curriculares no ensino, buscando a educação continuada e o diálogo entre áreas para que se desenvolva a saúde, através da prática do cuidado no reflexo do ser humano integral, feito de corpos: biológico, social, psicológico e espiritual. Nesta perspectiva, espera-se que este trabalho tenha colaborado efetivamente para a construção de conhecimentos, habilidades e competências na área do cuidado paliativo de pacientes com câncer e contribuído para a atualização/capacitação dos profissionais nutricionistas.

REFERÊNCIAS

ALVES, Cláudio Eduardo Resende. **Corporeidade**: uma oficina de formação para professores da educação de jovens e adultos. 2009. 124f. Dissertação (Mestrado profissionalizante em ciências e matemática) – Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.

BARÃO, Katia *et al.* Abordagem dos efeitos colaterais da cisplatina no estado nutricional dos pacientes com carcinoma de cabeça e pescoço. **Revista Brasileira de Nutrição Clínica**. São Paulo, v.24, n.1, p.1-9, jan-mar, 2009.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**, 3ª edição. Coimbra: Edições 70, 2004.

BATISTA, Rodrigo Siqueira; SCHRAMM, Fermin Roland. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções do campo da saúde pública. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.3, n.20, p.855-865, mai-jun, 2004.

BENARROZ, Mônica de Oliveira; FAILLACE, Giovanna Borges Damião; BARBOSA, Leandro Augusto. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.25, n.3, p.1875-1882, set, 2009.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**. Ética do Humano – compaixão pela terra. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 199p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Consenso nacional de nutrição oncológica**. Rio de Janeiro, 2009. 126p.

CARUSO, Lúcia. Alimentação e redução do risco de câncer: o papel dos cereais integrais. **Nestlé: material destinado exclusivamente a profissionais de saúde**. São Paulo, p.1-8, 2010.

CHIZZOTTI, Antônio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.

CORRÊA, Priscilla Hiromi; SHIBUYA, Edna. Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. São Paulo, v.3, n.3, p.317-323, 2007.

GARRAFA, Volnei. **Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania.** Bioética (CFN), 1998, p.602.

LEMONICA, Lino; SOUZA, Maria Tereza de Moraes. Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida. **Bioética.** São Paulo, v.11, n.1, p.83-100, 2003.

MAINETTI, José Alberto. **Bioética: perspectivas e desafios.** São Leopoldo: Editora Unisinos, 2005b. (Coleção Focus).

MARQUES, Marília Bernardes. A bioética na política pública do Brasil. **Bioética,** Brasília. V.4, n.2, p.145-148, 1996.

MEDEIROS, Selma Zelandra. **Método para educadores na arte de ensinar-aprender a sexualidade do adolescente: uma proposta participativa.** 2000. 115 f. Dissertação (Mestrado em Ergonomia) -- Programa de pós-graduação em Engenharia de produção e Sistemas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa Qualitativa em Saúde.** 5ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1998.

OLIVEIRA, José Ricardo de. Bioética e Cuidados Paliativos: Vida, Dignidade e Morte. In: COLÓQUIO CUIDAR DA VIDA, v.1, 2010, Minas Gerais. **Comemoração dos 40 anos da bioética no mundo:** Comissão de bioética e biodireito, 2010.p. 13-17.

OLIVEIRA, José Ricardo de. **Silêncio.** Belo Horizonte. 2009 172p.

Organização Mundial de Saúde. Qualidade de vida. Disponível em: [http://www.who.int/qualidade de vida/ em.](http://www.who.int/qualidade%20de%20vida/) Acesso em 09/10/2010.

PATRÍCIO, Zuleica M. **A dimensão felicidade-prazer no processo de viver saudável individual e coletivo:** uma questão bioética numa abordagem holístico-ecológica. 1995. Tese (Doutorado em Filosofia da Enfermagem) -- Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.

PEIXOTO, Ana Paula Abranches Fernandes. Tanatologia- do tabu ao ranking de qualidade da morte. In: COLÓQUIO CUIDAR DA VIDA, 1, 2010, Minas Gerais. **Comemoração dos 40 anos da bioética no mundo**: Comissão de bioética e biodireito, 2010.p. 10-13.

PESSINI, Léo. O desenvolvimento da bioética na América Latina: algumas considerações, In: PESSINI, Léo; BARCHIFONTAINE, Cristian de Paul de (Org.). Fundamentos da Bioética. São Paulo: Paulus, 1996. 245p.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: EDUNISC; Paulus, 2006 72p. (Coleção Questões Fundamentais da Saúde).

QUEIRÓZ, Evandro de Souza. O enfrentamento dos determinantes da saúde humanização do cuidado. In: COLÓQUIO CUIDAR DA VIDA, 1, 2010, Minas Gerais. **Comemoração dos 40 anos da bioética no mundo**: Comissão de bioética e biodireito, 2010.p. 28-30.

REIRIZ, *et al.* Cuidados paliativos- há benefício na nutrição do paciente em fase terminal? **Revista Brasileira de Clínica Médica**. Rio Grande do Sul, v.6, n.4, p. 100-105, 2008.

SAUPÉ, Rosita; BUDÓ, Maria de Lourdes Denardin. Pedagogia interdisciplinar: Educare” (Educação e cuidado como objeto fronteiriço em saúde). **TextoContexto Enfermagem**. Florianópolis, v.15, n.2, p.326-333, abr-jun, 2006.

SCHRAMM, Fermin Roland. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino de cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.1, n.48, p.17-20, jan, 2002.

SECPAL (Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos). Guia de Critérios de qualidade em cuidados paliativos, Madrid, 2002.

SILVA, Daisy Aparecida *et al.* Atuação do nutricionista na melhora da qualidade de vida de idosos com câncer em cuidados paliativos. **O mundo da Saúde**. São Paulo, v.33, n.3, p.358-364, 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. Geneva: World Health Organization; 2002.

APÊNDICE A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Baleia



Hospital da Baleia

Parecer Consubstanciado - Projeto nº.: 004/2010

DADOS IDENTIFICADORES	
Título	CONCEPÇÃO DOS ESTAGIÁRIOS DA ÁREA DE NUTRIÇÃO DO HOSPITAL DA BALEIA SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM PACIENTES ADULTOS COM CÂNCER INCURÁVEL
Data de Entrada no CEP Datas de início e término do projeto	PRIMEIRO SEMESTRE DE 2010
Pesquisador responsável	ROSELENE CONCEIÇÃO ARAUJO/ NUTRICIONISTA ORIENTADORA: PROFª Dra ANDRÉA CARLA LEITE CHAVES – PUC - BH
Instituição responsável	HOSPITAL DA BALEIA
CEP de origem	HOSPITAL DA BALEIA
Área temática	CIÊNCIAS BIOLÓGICAS – BIOLOGIA GERAL
N.º folha de rosto	331284
Multicêntrico	<input type="checkbox"/> Sim <input checked="" type="checkbox"/> Não
ANÁLISE DOS DOCUMENTOS	
Folha de Rosto	PRESENTE, ADEQUADA
Certas de anuência	DIRETORIA TÉCNICA, COORDENAÇÃO DO PROJETO (PUC) PRESENTES, ADEQUADAS
CV Lattes	PRESENTES, ADEQUADOS
Orçamento	AUSENTE, DECLARADO QUE A PESQUISA NÃO TERÁ CUSTOS PARA OS SUJEITOS OU HOSPITAL
Financiamento	NÃO HÁ
DESCRIÇÃO SUCINTA DO PROJETO:	
Sumário do Projeto (Objetivos Principais e Específicos)	<p>Objetivo Geral</p> <p>Elaborar um produto educacional que auxilie os estagiários da área de nutrição no aconselhamento e manejo nutricional dos cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável.</p> <p>Objetivos específicos</p> <p>Pretende-se junto aos estagiários da área de nutrição do Hospital da Baleia de Belo Horizonte - MG</p> <ul style="list-style-type: none"> • Levantar as concepções sobre o tema: Cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável • Elaborar, baseando-se na análise dos dados levantados e em dados da literatura científica, material educativo sobre o tema. • Experimentar o material educativo através da realização de uma oficina
Desenho, Métodos e Amostra (recrutamento, critérios de inclusão/exclusão)	<p>A pesquisa será realizada no Hospital da Baleia na área de nutrição clínica do setor de nutrição e dietética, sendo os sujeitos de pesquisa os estagiários de nutrição do Hospital da Baleia.</p> <p>Numa etapa inicial do projeto pretende-se identificar o conhecimento, necessidades, possibilidades e dificuldades dos investigados sobre a temática (nutrição em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável), através de uma pesquisa qualitativa, utilizando um questionário com questões abertas que será aplicado pela própria pesquisadora e cujas respostas são de</p>

Fundação Benjamin Guimarães
Rua Juramento, 1464 • Bairro Saudade • BH • MG
CEP 30285-000 • Tel. (31) 3489-1500
www.hospitaldabaleia.org.br

Página 1 do parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Baleia, autorizando realização de pesquisa para dissertação



Hospital da Baleia

	<p>natureza qualitativa.</p> <p>Numa segunda etapa, a análise dos dados será utilizada como base para a elaboração do material sobre cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável de caráter educativo, dirigido aos participantes da pesquisa. Este constituirá o produto da dissertação da pesquisadora no Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Matemática da PUC-Minas.</p> <p>Na terceira fase, será realizada Oficina para experimentação do material didático produzido. A oficina será realizada pela pesquisadora, em data única, com local, data e horários previamente estabelecidos e divulgados, sendo que ao término desta será aplicado aos participantes um breve questionário para avaliação do material educativo produzido.</p>
Análise de riscos e possíveis benefícios	Não há riscos, visto que se trata de preenchimento de questionário e oficina de discussão.
TCLE (Descrição de todos os procedimentos, clareza e linguagem acessível)	Adequado. Claro, sucinto e completo. Sugere-se acrescentar que o sujeito de pesquisa poderá se desligar e retirar seu consentimento em qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou ônus.
Documentos Avaliados (Listar todos os documentos avaliados e suas versões)	Protocolo de Pesquisa Termo de Consentimento Livre e Esclarecido versão 1 Anexos 1 e 2 (questionários) Cartas de Anuência da Superintendência Técnica - H Baleia - e da PUC - BH

AValiação de Mérito do Projeto

O projeto é pertinente e apresenta valor científico. Há adequação entre a metodologia e os objetivos perseguidos. A avaliação do binômio risco-benefício demonstra que o pesquisador conhece e pretende cumprir os requisitos da resolução CNS 196/96 e suas complementares.

Solicito que se adequem as datas de início e término de acordo com a data presente de aprovação do Projeto, que se envie ao CEP Carta de Anuência da Coordenação do Serviço de Nutrição do Hospital da Baleia e que se faça as pequenas modificações no TCLE.

Apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa para análise, segundo a Resolução CNS 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, de 10/10/96, o projeto foi considerado:

X] Aprovado.

] Com pendência. O pesquisador não pode iniciar a pesquisa até que o projeto seja aprovado, devendo encaminhar as modificações sugeridas para a complementação da análise do projeto.

] Não aprovado.

Belo Horizonte, 29 de JUNHO de 2010.



Dr. Geraldo Felício da Cunha Jr
Coordenador do CEP Baleia

Fundação Benjamin Guimarães
 Rua Ararimto, 1464 • Bairro Saúde • BH • MG
 CEP 30285-000 • Tel. (31) 3489-1500
 www.hospitaldabaleia.org.br

Página 2 do parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Baleia, autorizando realização de pesquisa para dissertação

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

N.º Registro CEP:

Belo Horizonte, data

Prezado colega,

Venho por meio deste, solicitar sua participação no desenvolvimento da pesquisa **“Concepções dos estagiários da área de nutrição do Hospital da Baleia sobre cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável”**. Este projeto tem o objetivo de descobrir suas concepções sobre os cuidados paliativos de pacientes com câncer incurável, de forma que possam nos ajudar na construção e experimentação de material educativo sobre o tema. Durante o estudo, haverá coleta de dados que será feita através de um questionário sobre as concepções dos estagiários da área de nutrição do Hospital da Baleia sobre os cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável a ser respondido por você.

Você não é obrigado a participar da pesquisa e as informações obtidas através do questionário não serão divulgadas e nem o seu nome será divulgado a ninguém.

As informações coletadas nessa pesquisa serão utilizadas para a elaboração de material educativo sobre o tema. Queremos despertar nos profissionais da área de nutrição curiosidades e questionamentos, que proporcionarão análise e reflexão de questões sociais e toda importância do tema em sua vida profissional.

Você não terá despesa e nem remuneração decorrente de sua participação na pesquisa.

Contato para mais informações relacionadas à pesquisa:

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital da Baleia coordenado pelo Dr. Geraldo, que poderá ser contatado em caso de questões éticas, pelo telefone (31) 3489-1603.

Os pesquisadores responsáveis pelo estudo poderão fornecer qualquer esclarecimento sobre o estudo, assim como tirar dúvidas, bastando contato no seguinte endereço e/ou telefone:

- Rosenele Conceição Araújo. Tel.: (31) 8859-3222 / (31) 3489-1604 / (31) 3473-2122.
E-mail: rosenelearaujo@yahoo.com.br
- Prof^ª. Dr^ª. Andréa Carla Leite Chaves. Tel.: (31) 3319-4552.
E-mail: andreacarlachaves@gmail.com

Obrigado pela sua colaboração e por merecer sua confiança.

Se você concordar em participar, por favor, assine abaixo.

Nome completo do participante

APÊNDICE C – Termo de Cessão de Direitos sobre Depoimento Oral

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE MINAS GERAIS
Programa de Pós-Graduação em Ensino de Ciências e Matemática
Área de Concentração: Ensino de Biologia

Pelo presente documento, eu _____,
nacionalidade brasileira, estado civil _____, Profissão _____,
CPF _____, identidade n° _____ emitida por
_____, domiciliado e residente na cidade de Belo Horizonte à Rua/ Av.
_____, n° _____, apto. _____, bairro
_____, declaro ceder ao Departamento de Pós-Graduação da Pontifícia
Universidade Católica de Minas Gerais a plena propriedade e os direitos autorais do depoimento de
caráter histórico e documental que prestei ao pesquisador do projeto, Rosenele Conceição Araújo,
com um total de _____ horas gravadas.

A Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, através de seu Departamento de Pós-Graduação, fica autorizada a utilizar, divulgar e publicar, para fins acadêmicos e culturais o referido depoimento, no todo ou em parte, editando ou não, bem como autorizar a terceiros o acesso ao mesmo para idênticos fins, segundo as normas do Departamento de Pós-Graduação, com as ressalvas de utilizar nomes fictícios dos entrevistados, manter sua integridade e indicar a fonte e autor.

Belo Horizonte, 05 de outubro de 2010.

Assinatura do entrevistado: _____

Assinatura do entrevistador: _____

Telefones do Pesquisador Responsável:
8859-3222 (celular), 3489-1604 (comercial), 3473-2122 (residencial)

APÊNDICE D – Questionário 1

- Prezado colega, esse questionário tem como objetivo descobrir suas concepções sobre os cuidados paliativos de pacientes com câncer incurável, de forma que possam nos ajudar na construção e experimentação de material educativo sobre o tema.
- A pesquisadora estará disponível para esclarecer quaisquer dúvidas que possam do preenchimento do questionário.
- Solicito a gentileza de preencher os campos solicitados. Obrigada.

Idade: _____ Sexo: _____ Período em curso: _____

1) O que você entende por “Cuidado Paliativo”?

2) Para você, o que é “Qualidade de Vida”?

3) Qual sua definição de morte?

4) Faça uma relação entre “Cuidado Paliativo”, “Qualidade de Vida” e “Câncer”.

- 5) Durante sua formação acadêmica você teve informações sobre cuidados paliativos em pacientes com câncer? Se sim, onde e como?

- 6) Qual a importância da nutrição no cuidado paliativo de pacientes adultos com câncer incurável?

- 7) O que você gostaria de aprender sobre cuidados paliativos em pacientes com câncer para melhorar o dia-a-dia da sua prática profissional? Por quê?

APÊNDICE E – Roteiro da Entrevista

Entrevistadora: Rosenele C. Araújo

Orientação: Prof^a. Dr^a. Andrea Carla Leite Chaves

Co-orientação: Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira

Entrevistado: Dr. José Ricardo de Oliveira

Profissão: Médico

Escolaridade: Mestrado

Local: Belo Horizonte

Data: 05-10-2010

1. Para você, qual é a definição mais adequada para Cuidado Paliativo, Qualidade de Vida e Morte?
2. Em sua opinião, pacientes com câncer incurável sob cuidados paliativos podem obter qualidade de vida? Por quê?
3. De uma forma geral, qual é a concepção de morte para os pacientes sob cuidados paliativos que são ou já foram atendidos por você?
4. Como você relaciona a alimentação com a qualidade de vida dos pacientes com câncer incurável sob cuidados paliativos?
5. Qual a sua opinião sobre a atual abordagem interdisciplinar em relação aos cuidados gerais dos pacientes com câncer incurável?
6. Dê sua visão crítica sobre o conhecimento teórico e prático dos profissionais de saúde sobre os cuidados paliativos?
7. Para você, os estudantes de nutrição nos últimos estágios de aprendizado prático e os nutricionistas estão preparados para lidar com as nuances do cuidado nutricional dos pacientes com câncer incurável sob cuidados paliativos?
8. Como você considera a atuação das universidades na formação do profissional de saúde no que tange à formação humanística?
9. O que considera como limite, possibilidades e implicações metodológicas na formação do profissional de nutrição em relação aos cuidados paliativos?
10. Diante da sua experiência profissional interdisciplinar com pacientes com câncer incurável sob cuidados paliativos, o que você considera como prioridade de mudança na abordagem nutricional para com estes?



APÊNDICE F - Material da Oficina sobre Nutrição em Cuidados Paliativos de Pacientes Adultos com Câncer

Rosenele Conceição Araújo

Andréa Carla Leite Chaves

Amauri Carlos Ferreira



**OFICINA SOBRE NUTRIÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS
DE PACIENTES ADULTOS COM CÂNCER**



Belo Horizonte

2010





1 APRESENTAÇÃO

Esta oficina sobre nutrição em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer é o produto da dissertação de Mestrado em Ensino de Ciências e Matemática da PUC/MG desenvolvida pela mestrandia Rosenele Conceição Araújo, sob a orientação da Prof. Dr^a. Andréa Carla Leite Chaves e co-orientador do Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira.

A oficina foi elaborada pensando em proporcionar aos participantes a oportunidade de interagir com a temática entrando em contato com a prática do aconselhamento e do manejo nutricional dos cuidados paliativos nesta situação clínica. Ela é composta de atividades com recursos didáticos que potencializam a construção de inter-relações do conhecimento científico com o cotidiano social. Nestas atividades os participantes puderam avaliar e discutir aspectos importantes da temática e sua relação com a sua vida profissional. Salienta-se que o desenvolvimento da oficina não teve a pretensão de preparar integralmente os estudantes de nutrição para o manejo de tais pacientes, porém buscou-se iniciá-los nas teorias primárias do cuidado paliativo e promover a discussão do tema, priorizando uma visão crítica do ser humano na sua integralidade.

A oficina é composta pelos seguintes textos:

- Introdução à proposta de trabalho e objetivos
- Metodologia utilizada na oficina pedagógica
- Suporte teórico
- Roteiro da oficina
- Referências
- Apêndices





2 INTRODUÇÃO

Diante da minha vivência enquanto nutricionista supervisora de estudantes de nutrição de algumas faculdades de Belo Horizonte e do interior de Minas Gerais conveniadas com o Hospital da Baleia, tive a oportunidade de observar as lacunas deixadas durante a formação acadêmica dos estudantes, principalmente em relação aos cuidados nutricionais dos pacientes adultos em cuidados paliativos.

O olhar das áreas de saúde frente ao cuidado paliativo dos pacientes adultos com câncer tem mostrado que a discussão interdisciplinar ainda é irrelevante em relação à complexidade do assunto, principalmente no que tange à atuação da sociedade, que nega a morte e o cuidado com o outro através do ato de silenciar-se sobre o assunto.

Diante desta realidade e da precariedade social e histórica da educação na área de saúde e de diálogo entre as áreas relacionadas ao cuidado, bem como da necessidade de iniciar uma sensibilização da educação em nutrição sobre a temática, apresentamos esta oficina direcionada aos estudantes sobre nutrição em cuidados paliativos de pacientes com câncer.

Os objetivos desta oficina foram os seguintes:

- Promover a reflexão inicial dos estudantes de nutrição sobre o eixo temático, através da reflexão sobre autonomia;
- Fornecer embasamento teórico para que os estudantes conheçam o tema e tenham subsídios para analisar a atuação do nutricionista em relação aos cuidados paliativos de pacientes com câncer e as relações interdisciplinares;
- Avaliar a percepção dos estudantes em relação à eficiência da oficina em questão e acolher sugestões de pontos a serem melhorados.





3 METODOLOGIA

Freire (1998) nos diz que o educador tem a missão de oferecer ao aluno condições para seu progresso, através das relações democráticas e dialógicas.

Uma oficina pedagógica expressa uma mesma linha metodológica de intervenção psicossocial adotada na pesquisa-ação, que reconhece o envolvimento do pesquisador como fato inevitável. (RENA apud ALVES, 2010). A vivência de uma oficina implica um esforço pedagógico pessoal e coletivo, associado à abordagem da dimensão afetiva-emocional, de modo a permitir a desconstrução de preconceitos e tabus e a reconstrução social de valores historicamente construídos.

As oficinas pedagógicas constituem uma metodologia voltada para a formação de profissionais, de um modelo epistemológico que promova a transformação da realidade e para a construção criativa coletiva do conhecimento pelos estudantes e educadores. (MOITA & ANDRADE, 2006).

Bazin (1998) esclarece que as oficinas devem ser utilizadas como ferramentas para ensinar com respeito, favorecendo a aprendizagem de cada aluno e a interação entre eles. Além disso, a forma de trabalho das oficinas deve ser do tipo "oficinas de descobrimentos participativos" e não "oficinas de descobrimentos".

Alves (2010) informa que, efetivamente, o grupo participante vivencia, por algumas horas, a possibilidade real de experimentação de novos padrões sociais e de relativização das identidades. Essa intencionalidade pedagógica característica da oficina se constitui numa intervenção psicossocial.

Nas oficinas pedagógicas, a articulação entre técnicas e estratégias com uma postura pedagógica crítica e transformadora viabiliza a dinâmica de grupo, oferecendo condições para a construção de uma consciência de grupo. (ALVES, 2010). O mesmo autor esclarece que este sentimento de pertencimento a um grupo é necessário na revisão de valores e atitudes culturais e sociais, até então condicionados e aceitos sem discussão.





Freire (1998) defende que as oficinas pedagógicas promovem a reciprocidade de conhecimentos, tanto pela formação continuada do corpo docente, quanto pela construção criativa e coletiva do conhecimento junto ao corpo discente.

Mediante ao exposto acima e à experiência e prazer da docência teórica e prática que desenvolvi durante os meus sete anos de profissão, escolhi a oficina para como ferramenta metodológica para informar e ensinar os cuidados paliativos para pacientes adultos com câncer para os estudantes de nutrição.





4 SUPORTE TEÓRICO

Para a elaboração deste trabalho, buscou-se embasamento teórico nas concepções atuais sobre bioética, cuidado paliativo e principalmente sobre as diretrizes nutricionais do estabelecidas no Consenso Nacional de Nutrição Oncológica, divulgadas pelo INCA em 2009.

Garrafa (1998) coloca que a bioética não se limita a discutir com a ciência e com saúde, e sim comprometer-se com a dignidade e com a vida em seu significado e sentido de existência.

De forma clara e assertiva, Oliveira (2010) reforça que a bioética pauta-se na ética do ser, em que a reflexão do sentido da existência no mundo atual torna-se imprescindível.

A apresentação das relações humanas modernas no cenário mundial possibilita que debates sociais sejam realizados, abrangendo a conceituação e a significação da existência humana no que diz respeito às suas perspectivas do viver de forma plena.

Acreditamos que existem relações entre a bioética e o cuidar que estão delineadas a partir da opção de quem escolhe o cuidar como meta, e isto envolvem os pilares atuais da bioética: a autonomia e a dignidade.

O processo de cuidar pode tornar-se muitas vezes conflituoso e angustiante quando não existe uma relação de confiança, respeito e compaixão entre cuidador e pessoa cuidada. As concepções de vida de cada ser e as imposições da sociedade no que se refere aos padrões de conduta convergem para que o processo de cuidar seja pauta emergente de diálogos sociais.

O cuidado paliativo vem ao encontro de uma modalidade recente em nossa sociedade, em que a qualidade de vida torna-se o foco do cuidado.

Portanto, concorda-se com Oliveira (2009) quando o autor afirma que confortar e aliviar o sofrimento dos doentes na fase final da vida é fundamental





quando se trata de cuidados paliativos, pois a cura da doença passa a não ser o pilar do tratamento, porém, não há limite de esforços em tomar decisões que proporcionem benefícios integrais aos doentes.

Em 1997 fundou-se a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) com a finalidade de divulgação desta modalidade de cuidado e de agregar os serviços de cuidados paliativos existentes no Brasil. De acordo com o levantamento realizado pela ABCP, verificou-se 31 serviços de cuidados paliativos no Brasil cadastrados no Ministério da Saúde. (MELO & FIGUEIREDO, 2004).

Em Belo Horizonte destaca-se um Programa de Atendimento Domiciliar em Cuidados Paliativos criado em 2007, direcionado a pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura. Este Programa habita-se na proposta de dar conforto, aliviar sintomas e resgatar o respeito e a dignidade do indivíduo no fim da vida. (OLIVEIRA, 2009). No entanto, este mesmo autor ratifica que existem muitas lacunas de cunho qualitativo e quantitativo nos cuidados paliativos no Brasil e, certamente, em Belo Horizonte.

O papel dos profissionais de saúde no cuidado é fato inexorável. O cuidado contemporâneo perpassa por questões multi e interdisciplinares, envolvendo pessoas fragilizadas por doenças, muitas vezes incuráveis, tais como o câncer, e extremamente debilitantes, do ponto de vista físico, psicológico e emocional. (QUEIRÓZ, 2010).

Apesar de ser necessária a compreensão dos cuidados paliativos e seus princípios norteadores, Pessini e Bertachini (2006) informam que no Brasil os profissionais de saúde desconhecem a real significação do cuidado paliativo, favorecendo o fortalecimento de práticas profissionais que não alteram a realidade da dor e do sofrimento dos doentes.

Considero que o aconselhamento nutricional eficaz se faz a partir da visão crítica do nutricionista em relação às questões que estão além de seu conhecimento técnico, mas que são adquiridas com a experiência e com a troca de conhecimento





com as demais áreas de conhecimento, principalmente a área de educação e ensino.

O material de suporte e orientação do cuidado nutricional do paciente adulto com câncer incurável disponível no país foi desenvolvido pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA) em 2009, através do Consenso Nacional de Nutrição Oncológica para o paciente adulto oncológico. As diretrizes propõem uma assistência nutricional individualizada e que compreenda desde a avaliação nutricional até o seguimento nutricional ambulatorial e/ou domiciliar.

Portanto, uma das tarefas do nutricionista é cuidar efetivamente do aconselhamento nutricional das pessoas, incluindo as pessoas doentes, e a proposta desta oficina condiz com a necessidade de capacitar os estudantes de nutrição em relação à temática, sem a pretensão de esgotar as possibilidades de ensino-aprendizagem sobre nutrição em cuidados paliativos, mas como forma de estímulo à educação continuada.





5 ROTEIRO DA OFICINA

A oficina foi desenvolvida a partir de uma seqüência didática de cinco atividades. Iniciou-se a oficina com uma dinâmica de interação e reflexão. Em seguida realizou-se, em momentos diferentes, dois relatos de experiências sobre o eixo-temático, seguindo-se da realização do debate sobre as duas primeiras etapas, finalizando-se a oficina com a avaliação desta pelos estudantes.

Cabe salientar alguns aspectos importantes a serem observados para a realização da oficina:

- 1) coordenar e controlar o tempo para a realização de cada atividade;
- 2) trabalhar com grupos de no máximo quatro estudantes para otimizar a interação e a participação equânime destes;
- 3) estimular que todos expressem sua opinião, fortalecendo a construção recíproca do conhecimento;
- 4) ser mediador nas discussões, sem interferir negativamente no processo;
- 5) registrar as opiniões dos participantes de forma escrita ou por gravação, este último somente com autorização dos participantes;
- 6) fotografar e filmar os momentos mais relevantes da oficina, sempre com a prévia autorização dos participantes;
- 7) Disponibilizar um material impresso como resumo didático dos temas abordados, pois isto favorece o processo de ensino-aprendizagem;
- 8) Fornecer um certificado de participação como forma de valorização da participação de todos.

A seguir descreveremos as cinco principais definições para a realização da oficina, que foram assim organizadas:

- Objetivo;
- Tempo previsto para a sua realização;
- Material necessário para o seu desenvolvimento;





- Etapas do seu desenvolvimento;
- Leituras complementares para aprendizagem e aprofundamento dos temas trabalhados.

Esta oficina é acompanhada de um CD, importante para possibilitar o seu desenvolvimento. Este CD é composto pela versão digital da oficina, além de materiais didáticos que serviram de apoio tanto para a sua realização como para o aprofundamento sobre as temáticas abordadas.

ATIVIDADE 1- DINÂMICA INTERAÇÃO-REFLEXIVA

Objetivos: apresentar para o grupo a proposta da oficina, promover a interação entre estudantes e iniciar a sensibilização dos estudantes para a importância da autonomia nos aspectos psicológicos e emocionais das pessoas.

Tempo previsto: 10 minutos.

Material: folha papel branca, caneta, quadro e caneta para escrever no quadro.

Desenvolvimento:

- Escreva no quadro o nome da oficina e sua seqüência didática, incluindo o tempo de cada atividade;
- Separe os estudantes em grupos de no máximo quatro pessoas;
- Solicite que cada grupo escreva apenas uma palavra que expresse o sentimento do grupo em relação ao seguinte questionamento: *Qual o sentimento predominante quando você é proibido de tomar uma decisão sobre sua própria vida?*;
- Estimule os estudantes a pensarem criticamente sobre a palavra definida pelo grupo;





- Informe aos estudantes que os resultados desta atividade serão discutidos e debatidos posteriormente, durante a atividade 4 da oficina.

ATIVIDADE 2 - RELATO DE EXPERIÊNCIA I

Objetivo: oferecer conhecimentos atualizados e cientificamente embasados sobre o eixo-temático da oficina, com enfoque nos cuidados paliativos relacionados como o processo de morrer, a morte, a qualidade de vida e a conduta dos profissionais de saúde frente à autonomia e à dignidade de morrer.

Materiais:

- Notebook com programa para vídeos, quadro e caneta para escrever no quadro;
- Relato de experiência do médico José Ricardo de Oliveira, especialista em cuidados paliativos*. O relato está disponível no CD que acompanha esta oficina;
- Video: *THE LADY AND THE REAPER (LA DAMA Y LA MURTE)* (disponível no CD);

* O Dr. José Ricardo de Oliveira é mestre em Clínica Médica pela Faculdade de Medicina da Universidade de Minas Gerais, especialista em Bioética pelo Instituto de Educação Continuada da PUC Minas e em Medicina pela Sociedade Brasileira de Clínica Médica. Atualmente ele é membro da Equipe de Atenção Domiciliar/Cuidados Paliativos da Unimed-BH, professor de Clínica Médica e Bioética na Universidade José do Rosário Vellano (UNIFENAS) e Vice-Presidente da Sociedade de Tanatologia de Minas Gerais (2009-2011). Trata-se de um profissional com bastante experiência que desempenha atividades na área de cuidados paliativos de forma multi e interdisciplinar e tornou-se, nos últimos anos, referência importante na





temática abordada nesta pesquisa.

No seu relato de experiência o médico faz uma descrição cronológica de sua formação acadêmica e sua experiência profissional em cuidados paliativos. Em seguida, ele explica de forma objetiva temas e conceitos como: pacientes em fase final da vida, bioética e morte, os pilares dos cuidados paliativos e a relação entre os temas. O médico também exemplifica e discute vários casos bem sucedidos de cuidados paliativos domiciliares, fazendo uma relação da atuação dos profissionais de saúde com o processo de conquista da sensibilidade humana em relação ao outro. O relato foi finalizado com a demonstração um vídeo animação sobre morte, que focaliza aspectos da morte como o enfrentamento dos profissionais de saúde contra morte e a ausência do respeito à autonomia da pessoa que se encontra no processo de morte, enquanto agente principal da sua finitude.

Tempo previsto: 50 minutos.

Desenvolvimento:

- Confira se todos os materiais estão disponíveis e funcionantes antes do início da atividade;
- Informe aos estudantes o objetivo desta atividade;
- Estimule os estudantes a anotarem suas dúvidas e questionamentos para serem discutidos na próxima atividade;
- Apresente o palestrante aos estudantes, de modo e deixá-lo à vontade para iniciar o relato de experiência;
- Fotografe e realize a gravação desta atividade, caso tenha sido autorizado pelo palestrante;
- Seja proativo para auxiliar o palestrante quando se fizer necessário.





Leituras complementares (disponíveis parcialmente no CD):

Para aprofundamento sobre os temas trabalhados nesta atividade as referências listadas a seguir podem ser consultadas:

- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Organização de serviços de cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos**. 2006. P.19.
- BATISTA, Rodrigo Siqueira; Schramm, Fermin Roland. A filosofia de Platão e o debate bioético sobre o fim da vida: interseções do campo da saúde pública. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.3, n.20, p.855-865, mai-jun, 2004.
- BENEDETTO *et al.* Ambulatório didático de cuidados paliativos: relato de experiência. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**. v.3, n.1, p.27-32, 2010.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Consenso nacional de nutrição oncológica**. Rio de Janeiro, 2009. 126p.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**. Ética do Humano - compaixão pela terra. 10. ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 199p.
- CORRÊA, Priscilla Hiromi; SHIBUYA, Edna. Administração da Terapia Nutricional em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. São Paulo, v.3,n.3,p.317-323, 2007.
- OLIVEIRA, José Ricardo de. **Silêncio**. Belo Horizonte. 2009. 172p.
- LEMONICA, Lino; SOUZA, Maria Tereza de Moraes. Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida. **Bioética**. São Paulo, v.11, n.1, p.83-100, 2003.
- SCHRAMM, Fermin Roland. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino de cuidados paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Rio de Janeiro, v.1, n.48, p.17-20, jan, 2002.

ATIVIDADE 3- RELATO DE EXPERIÊNCIA II

Objetivo: esta atividade foi complementar à atividade 2 e teve como proposta principal apresentar e explicar as diretrizes nutricionais dos cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer.





Tempo previsto: 30 minutos.

Material (disponível no CD):

- Cartilha de orientação sobre as diretrizes nutricionais em cuidados paliativos de pacientes com câncer (veja APÊNDICE F.1). Esta cartilha foi elaborada pela nutricionista coordenadora da oficina com o objetivo de oferecer aos estudantes conhecimentos teóricos atuais sobre as condutas nutricionais em cuidados paliativos de pacientes com câncer. Sua elaboração foi baseada, principalmente, no Consenso Nacional de Nutrição Oncológica, divulgada pelo INCA em 2009;
- Relato de experiência da nutricionista sobre o tema. (veja APÊNDICE F.2). Neste relato foram enfatizados os seguintes aspectos: (1) a sua vivência profissional como nutricionista e supervisora de estágio da área clínica; (2) o papel do trabalho interdisciplinar na formação da nutricionista em relação aos cuidados paliativos e seus pilares; (3) a participação efetiva da nutricionista na equipe interdisciplinar em cuidados paliativos domiciliares; (4) a atuação da nutricionista em cuidados paliativos em nível hospitalar; (5) as perspectivas de atuação profissional da nutricionista em cuidados paliativos.

Desenvolvimento:

- Informe aos estudantes o objetivo desta atividade;
- Distribua a cartilha impressa;
- Explique a cartilha enfatizando as questões que você considera mais relevante e exponha concomitantemente sua experiência profissional sobre a temática;
- Estimule os estudantes a anotarem suas dúvidas e questionamentos para serem debatidos na próxima atividade;
- Realize o relato de experiência de forma a estimular o interesse dos





- estudantes e provocar indagações sobre a vivência prática do nutricionista;
- Destaque seu desenvolvimento profissional e pessoal com a participação em uma equipe interdisciplinar de cuidados paliativos e a importância do conhecimento em cuidados paliativos para a eficácia do trabalho do nutricionista;
 - Registre no quadro os pontos-chaves do relato de experiência.

Leituras complementares (disponíveis parcialmente no CD):

Para aprofundamento sobre os temas trabalhados nesta atividade as referências listadas a seguir podem ser consultadas:

- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Organização de serviços de cuidados paliativos: critérios de qualidade para unidades de cuidados paliativos**. 2006. p.19.
- BENARROZ, Mônica de Oliveira; FAILLACE, Giovanna Borges Damiano; BARBOSA, Leandro Augusto. Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v.25, n.3, p.1875-1882, set, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Consenso nacional de nutrição oncológica**. Rio de Janeiro, 2009. 126p.
- CARUSO, Lúcia. **Alimentação e redução do risco de câncer: o papel dos cereais integrais**. Nestlé: material destinado exclusivamente a profissionais de saúde. São Paulo, p.1-8, 2010.
- REIRIZ, *et al.* Cuidados paliativos- há benefício na nutrição do paciente em fase terminal? **Revista Brasileira de Clínica Médica**. Rio Grande do Sul, v.6, n.4, p. 100-105, 2008.
- SOUSA, *et al.* Cuidados paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde. **Revista de enfermagem UFPE on-line**. Paraíba, v.4, n.2, p.395-404, abr/jun 2010.
- UNIC – UNIDADE DE CUIDADOS (RJ). **Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer**. Rio de Janeiro: UERJ, 2009. 85p.





ATIVIDADE 4- DEBATE

Objetivo: proporcionar a interação e o diálogo dos estudantes com a nutricionista e o médico, promovendo a ampliação do olhar crítico dos estudantes sobre os assuntos abordados e possibilitando o esclarecimento de dúvidas que, porventura, pudessem ter ocorrido durante as atividades anteriores.

Tempo previsto: 20 minutos.

Material: folha papel branco e caneta

Desenvolvimento:

- Solicite que os estudantes se sentem em círculo;
- Solicite que os estudantes apresentem a palavra escrita na atividade 1 e que expressem suas opiniões sobre o significado da palavra, relacionando-a ao eixo-temático e às demais atividades anteriormente realizadas;
- Interfira de forma a mediar as opiniões e dúvidas expostas pelos estudantes e contribua com explicações adicionais às do médico palestrante;
- Finalize esta atividade ratificando a importância da divulgação do cuidado paliativo para a sociedade e para os profissionais de saúde, e reforce a contribuição que o nutricionista capacitado pode oferecer neste contexto.

ATIVIDADE 5- AVALIAÇÃO

Objetivo: avaliar a oficina e oferecer condições para que os estudantes tenham a oportunidade de expressar suas considerações em relação ao trabalho realizado.

Tempo previsto: 10 minutos





Material: caneta, questionário para avaliação (sugestão no APÊNDICE F.3) e certificado de participação na oficina (sugestão no APÊNDICE F.4).

Desenvolvimento:

- Explique aos estudantes o objetivo desta atividade;
- Estimule a participação integral dos estudantes nesta etapa;
- Distribua o questionário de avaliação para preenchimento;
- Estimule, após a entrega dos questionários, que os estudantes expressem oralmente sua avaliação;
- Distribua o certificado de participação aos estudantes;
- Finalize a oficina agradecendo a participação dos estudantes e do médico palestrante e ofereça auxílio adicional, bem como disponibilize meios de contato posterior caso haja interesse.





REFERÊNCIAS

ALVES, Cláudio Eduardo Resende. **Corporeidade**: uma oficina de formação para professores da educação de jovens e adultos. 2009. 124f. Dissertação (Mestrado profissionalizante em ciências e matemática) Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.

BAZIN, Maurice. Ciência Nossa Cultura? Uma práxis de educação em Ciências e matemática: oficinas participativas. **Educar**. Curitiba, n. 14, 1998, p. 27-38.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Consenso nacional de nutrição oncológica**. Rio de Janeiro, 2009. 126p.

FREIRE, Paulo. **Professora sim, tia não**. 9ª ed. São Paulo, 1998.

GARRAFA, Volnei. **Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania**. Bioética (CFN), 1998, p.602.

LEMONICA, Lino; SOUZA, Maria Tereza de Moraes. Paciente terminal e médico capacitado: parceria pela qualidade de vida. **Bioética**. São Paulo, v.11, n.1, p.83-100, 2003.

MELO, Ana Geórgia Cavalcanti de; FIGUEIREDO, Marco Túlio de Assis. Cuidados paliativos: conceitos básicos, histórico e realizações da Associação Brasileira de Cuidados Paliativos e da Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos. In: PIMENTA, Cibele Andrucio de Mattos; MOTA, Dálete Delalbera Córrea de Faria; CRUZ, Diná de Almeida Lopes Monteiro da. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. 1.ed. Barueri: Manole, 2006. 498p.

MOITA, Filomena Maria G.S. Cordeiro; ANDRADE, Fernando César B. **O saber de mão em mão: a oficina pedagógica como dispositivo para a formação docente e a construção do conhecimento na escola pública**. *Revista Educação Popular*, nº 6, Paraíba, 2006.

OLIVEIRA, José Ricardo de. **Silêncio**. Belo Horizonte, 2009, 172p.

OLIVEIRA, José Ricardo de. Bioética e Cuidados Paliativos: Vida, Dignidade e Morte. In: COLÓQUIO CUIDAR DA VIDA, v.1, 2010, Minas Gerais. **Comemoração dos 40 anos da bioética no mundo**: Comissão de bioética e biodireito, 2010.p. 13-17.

PESSINI, Léo; BERTACHINI, Luciana. **O que entender por cuidados paliativos?** São Paulo: EDUNISC; Paulus, 2006 72p. (Coleção Questões Fundamentais da Saúde).

QUEIRÓZ, Evandro de Souza. O enfrentamento dos determinantes da saúde a humanização do cuidado. In: COLÓQUIO CUIDAR DA VIDA, 1, 2010, Minas Gerais. **Comemoração dos 40 anos da bioética no mundo**: Comissão de bioética e biodireito, 2010.p. 28-30.





APÊNDICE F.1 - Cartilha



Capa da Cartilha





APRESENTAÇÃO

Nos dias atuais percebe-se a ausência de conhecimento e compreensão dos estudantes de nutrição sobre o papel que a nutrição exerce no cuidado do paciente adulto com câncer incurável.

Diante do exposto acima e da necessidade de divulgar e orientar os estudantes de nutrição sobre o tema, esta cartilha oferece noções básicas sobre as diretrizes nutricionais em cuidados paliativos de pacientes adultos com câncer incurável que foram consensuadas e divulgadas em outubro de 2009 pelo INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER.

INTRODUÇÃO

O cuidado paliativo abrange uma forma diferenciada de tratamento do câncer em que a integração interdisciplinar ativa aborda a dimensão da mortalidade e finitude humana para determinação da qualidade de vida dos pacientes com câncer em cuidados paliativos (Instituto Nacional do Câncer, 2009).

O nutricionista deve estar envolvido integralmente no cuidado das necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais dos pacientes para colaborar para a evolução favorável do paciente adulto com câncer em cuidados paliativos, que geralmente apresenta inapetência, desinteresse e recusa de alimentos (Instituto Nacional do Câncer, 2009).

Portanto o nutricionista deverá perceber e valorizar o significado dos alimentos com olhar diferenciado para cada paciente, estando sempre atento a solicitações alimentares.

O trabalho do nutricionista junto aos demais profissionais deverá alcançar o objetivo de proporcionar conforto e melhorar a qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos.





DEFINIÇÕES GERAIS

- Câncer: enfermidade que se caracteriza pelo crescimento descontrolado, rápido e invasivo de células com alteração em seu material genético.
- Cuidado paliativo: modalidade de cuidar que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento por meio de identificação precoce e avaliação impecável, e tratamento da dor e de outros sintomas.
- Paciente com câncer avançado: aqueles que apresentam expectativa de vida de mais de seis meses.
- Pacientes com câncer em estágio terminal: aqueles que apresentam expectativa de vida menor do que seis meses.
- Pacientes ao fim da vida: aqueles que apresentam expectativa de vida de até 72 horas.
- Karnofsky Performance Status(KSP) e Performance Status(PS): parâmetros utilizados para medir o valor prognóstico do câncer.



CUIDADO NUTRICIONAL-A-AVALIAÇÃO NUTRICIONAL (AN)			
Estágio da Doença	Instrumentos para AN	Indicadores para AN	Frequência para AN
Doença estágio avançado	Anamnese nutricional e Avaliação Subjetiva Global	Avaliação Subjetiva Global(ASG) ou Avaliação Subjetiva Global Preenchida pelo Paciente(ASG-PPP) Peso Altura Sinais e sintomas apresentados	ASG- na admissão Peso: a cada 7 dias a 10 dias Sinais e sintomas; diariamente
Doença estágio terminal	Anamnese nutricional e Avaliação Subjetiva Global	Controle dos sintomas, acompanhamento da tolerância à dieta, da satisfação, do prazer da alimentação, da ingestão alimentar e hídrica e do estado de hidratação	Diariamente e sempre que necessário, de acordo com a evolução da doença e aparecimento ou agravamento dos sintomas
Paciente ao fim da vida	Anamnese nutricional	Controle dos sintomas, acompanhamento da tolerância à dieta, da satisfação, do prazer da alimentação, da ingestão alimentar e hídrica e do estado de hidratação	Diariamente e sempre que necessário, de acordo com a evolução da doença e aparecimento ou agravamento dos sintomas

Quadro 01: Quadro-resumo sobre a avaliação nutricional do paciente adulto com câncer incurável em cuidados paliativos.
Fonte: Adaptado do INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (2009).

CUIDADO NUTRICIONAL B-RECOMENDAÇÕES NUTRICIONAIS (RN)			
Estágio da Doença	Recomendação calórica	Recomendação protéica	Recomendação hídrica
Doença estágio avançado	20 Kcal/kg a 35 kcal/kg/dia Utilizar peso teórico ou usual ou peso mais recente	1,0 a 1,8g/kg/dia Utilizar peso teórico ou usual ou peso mais recente Ajustar a recomendação protéica do paciente de acordo com as comorbidades (doença renal e hepática) e de acordo com a tolerância e aceitação do paciente	30 a 35 ml/kg/dia A hidratação deve ser oferecida de acordo com a tolerância e, sinais e sintomas do paciente
Doença estágio terminal	20Kcal/kg a 35Kcal/kg/dia Utilizar peso teórico ou usual ou peso mais recente	1,0 a 1,8g/kg/dia Utilizar peso teórico ou usual ou peso mais recente Ajustar a recomendação protéica do paciente de acordo com as comorbidades (doença renal e hepática) e de acordo com a tolerância e aceitação do paciente	30 a 35 ml/kg/dia A hidratação deve ser oferecida de acordo com a tolerância e, sinais e sintomas do paciente
Paciente no fim da vida	De acordo com a tolerância e aceitação do paciente	De acordo com a tolerância e aceitação do paciente	30 a 35 ml/kg/dia A hidratação deve ser oferecida de acordo com a tolerância e, sinais e sintomas do paciente

Quadro 02: Quadro-resumo das recomendações nutricionais para o paciente adulto com câncer incurável em cuidados paliativos.
Fonte: Adaptado do INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (2009).

CUIDADO NUTRICIONAL C- TERAPIA NUTRICIONAL (TN)			
Estágio da Doença			
QUESTÃO	Doença estágio avançado	Doença estágio terminal	Paciente ao fim da vida
OBJETIVOS	Evitar privação nutricional; prevenir ou minimizar déficits nutricionais; reduzir complicações da desnutrição; controlar sintomas; evitar desidratação; confortar emocionalmente; melhorar a auto-estima; melhorar capacidade funcional e melhorar a qualidade de vida	Doença estágio Promover conforto, aliviar sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente e do cuidador terminal	Promover conforto, aliviar sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente e do cuidador
INDICAÇÃO DA TN	Todos os pacientes com risco nutricional e/ou presença de desnutrição.	Todos os pacientes com risco nutricional e/ou presença de desnutrição. KPS igual ou menor que 30% e PS igual ou maior que 3. Respeitar sempre a vontade do paciente e seu cuidador	Não há indicação, porém devem-se considerar os consensos entre o paciente, familiares e equipe profissional
CONTRA-INDICAÇÃO DA TN	TN oral: quando ingestão calórica for maior que 75% das recomendações; baixo nível de consciência; desconforto e recusa do paciente TN via sonda: quando a ingestão oral for maior que 75% das recomendações e desconforto e recusa do paciente TN parenteral: Trato Gastrointestinal não funcionando	TN oral: impossibilidade da via e recusa do paciente TN via sonda: recusa do paciente; KPS é menor que 30% e OS é maior que 3 TN parenteral: Não oferecer benefícios no estágio terminal da doença	Instabilidade hemodinâmica, em caso de morte iminente, porém deve-se considerar os consensos entre o paciente, familiares e equipe profissional

ESCOLHA DA VIA ALIMENTAR DA TN	TN oral: Trato gastrointestinal total ou parcialmente funcional; o uso de complementos nutricionais deve ser a primeira opção quando a ingestão alimentar for menor que 75% das recomendações em até 5 dias, sem expectativa de melhora da ingestão.	TN oral: Trato gastrointestinal total ou parcialmente funcional; o uso de complementos nutricionais deve ser a primeira opção quando a ingestão alimentar for menor que 75% das recomendações em até 5 dias, sem expectativa de melhora da ingestão.	Não há indicação, porém deve-se considerar os consensos entre o paciente, familiares e equipe profissional
SUSPENSÃO DA TN	TN via sonda: impossibilidade de utilização da via oral; ingestão alimentar menor que 60% das recomendações em até 5 dias consecutivos sem expectativa de melhora da ingestão. TN parenteral: impossibilidade total ou parcial do trato gastrointestinal.	TN via sonda: impossibilidade de utilização da via oral; ingestão alimentar menor que 60% das recomendações em até 5 dias consecutivos sem expectativa de melhora da ingestão. TN parenteral: não é uma via de escolha para o paciente com câncer terminal.	Na vigência de instabilidade hemodinâmica
MONITORAMENTO DA TN	Conforme os parâmetros consensuados por ASPEN 1998 e 2002.	Conforme os parâmetros consensuados por ASPEN 1998 e 2002.	Conforme os parâmetros consensuados por ASPEN 1998 e 20. Considerar o bem estar físico e mental do paciente, qualidade de vida e satisfação do mesmo e seus cuidadores
DESMAME DA TN	TN via sonda: quando a ingestão oral permanecer igual ou acima de 60% das recomendações por mais de 3 dias consecutivos. TN parenteral: quando possível a utilização do Trato gastrointestinal.	Quando a ingestão via oral permanecer acima de 70% das recomendações por 3 dias consecutivos	Quando a ingestão via oral permanecer acima de 70% das recomendações por 3 dias consecutivos

RESUMO DAS ORIENTAÇÕES NUTRICIONAIS AOS PACIENTES ADULTOS COM CÂNCER INCURÁVEL EM CUIDADOS PALIATIVOS

- As orientações nutricionais devem ser conduzidas mediante as queixas apresentadas pelo paciente, visando ao alívio dos sintomas relacionados a alimentação, através de uma conduta nutricional adequada.



- A conduta nutricional deve ser baseada sempre na via de alimentação (oral ou enteral), comorbidades associadas, intolerâncias alimentares, consistência e volume da dieta.

Os dados necessários a uma conduta nutricional adequada devem ser obtidos através de anamnese alimentar.

- As restrições alimentares devem ser feitas somente na presença de sintomas.
- A avaliação nutricional deve ser realizada, em cada fase da doença, devendo estar voltada para o alívio dos sintomas, bem-estar e conforto do paciente e seu cuidador.
- A realização da antropometria ou de qualquer instrumento de avaliação nutricional que possa gerar desconforto físico ou emocional traz desvantagens e não deve ser utilizado.
- Os aspectos agradáveis da alimentação devem ser enfatizados e os esforços voltados para oferecer prazer com a alimentação, além de promover a sociabilidade do ato de alimentar, sem a preocupação com o teor dos nutrientes e energia.
- A assistência em cuidados paliativos deve ser total, ativa, contínua e integral.

REFERÊNCIAS

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Consenso Nacional de Nutrição Oncológica**. Rio de Janeiro, 2009.

Cartilha elaborada por: Rosenele C. Araújo

Mestranda em Ciências e Matemática da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais-PUC Minas, sob orientação da ProP. Dr^a Andréa Carla Leite Chaves e a co-orientação do Prof. Dr. Amari Carlos Ferreira.

E-mail: rosenelearaujo@yahoo.com.br

Telefones de contato: 8859-3222/ 3473-2122/3489-1604





APÊNDICE F.2 - Nutrição em cuidados paliativos: relato de experiência profissional

ARAÚJO, Rosenele Conceição
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais PUC Minas
rosenelearaujo@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

O propósito deste texto é relatar a experiência vivenciada como nutricionista atuante em cuidados paliativos. Este relato foi apresentado como parte das atividades realizadas na Oficina de Capacitação de Nutrição em Cuidados Paliativos de Pacientes com Câncer, realizada em 01 de novembro de 2010 para estudantes de nutrição, como produto da minha dissertação de mestrado.

A medicina paliativa aborda o manejo de pacientes com doenças em que a cura não é mais possível e a morte é esperada em um intervalo de tempo determinado (BENEDETTO, et al. 2010).

Benedetto *et al.* (2010) esclarecem ainda que, para muitos profissionais da área de saúde, não há muito a se fazer pelos pacientes com doenças em fase terminal e que somente através do conhecimento técnico, aliado a atividades didáticas em ambientes de cuidados paliativos, podemos mudar o cenário de falta de informação e até mesmo de preconceito da sociedade frente aos cuidados paliativos.

O autor acima descrito salienta que o entendimento dos cuidados paliativos enquanto um meio de suporte terapêutico multi e interdisciplinar impedirá que os tratamentos convencionais sejam realizados futilmente e que a palição seja a única conduta possível para se trabalhar sob a perspectiva da qualidade de vida e de morte.

Sousa *et al.* (2010) informam que no Brasil a inserção dos cuidados paliativos no sistema de saúde é um desafio e carece do desenvolvimento e implantação de





projetos que contemplem questões financeiras e, sobretudo, a divulgação e a educação desta modalidade de cuidados aos profissionais de saúde.

O UNIC (2009) preconiza que o nutricionista que faz parte integrante de uma equipe de cuidados paliativos não visa à recuperação do estado nutricional do paciente, mas sim ao alívio dos sintomas que estão ligados diretamente à alimentação, tendo em vista que na fase terminal da doença o objetivo primordial é a melhora da qualidade de vida.

A escolha do paciente deverá ser sempre levada em consideração no plano de cuidados, respeitando-se e defendendo-se os princípios da bioética, em especial o da autonomia, assim como a participação direta dos cuidadores e familiares (UNIC, 2009).

Os fatos e opiniões aqui apresentados e outros que possam ser suscitados a partir do exposto não estão acabados, pois este relato constitui-se de uma visão pessoal de experiência de atuação profissional, o que ainda poderá sofrer modificações com o tempo. Assim, propus este relato de experiência para que seja compartilhado e, nesse processo, possa ser utilizado como exemplo a ser enriquecido por outros olhares e experiências.





RELATO DE EXPERIÊNCIA

Por minha vivência profissional como nutricionista da área clínica hospitalar e com o início da atividade de docência no Ensino Superior, no curso de Nutrição, na disciplina Estágio Supervisionado em Nutrição Clínica, decidi oferecer aos estudantes a oportunidade de vivenciar junto comigo as dificuldades e as oportunidades de desenvolvimento pessoal e profissional conseqüentes do trabalho de atendimento nutricional a pacientes com câncer e hospitalizados.

A minha história com a nutrição clínica iniciou-se em fevereiro de 2004 quando, recentemente formada e aos 24 anos, fui contratada pelo Hospital da Baleia para assumir o cargo de coordenadora do serviço de nutrição e dietética. Neste período, o Hospital dispunha apenas do meu trabalho enquanto nutricionista e, dentre minhas atividades, destacavam-se a assistência à área de produção de alimentos, a realização de atendimentos nutricionais a pacientes que estavam com alimentação artificial, ou seja, em Terapia Nutricional Enteral, e a orientação de estágios curriculares e não curriculares.

O perfil da maioria dos pacientes atendidos por mim era de idosos e crianças com câncer em tratamento quimioterápico paliativo ou não paliativo.

Muitos foram meus questionamentos e preocupações em relação à qualidade do meu trabalho de acompanhamento dos pacientes com câncer, uma vez que me sentia angustiada e insatisfeita com o quadro de desnutrição e com os sinais e sintomas dos pacientes, que acarretavam a negação da alimentação proposta. A perda do vínculo com os pacientes pela morte constituiu um fator adicional que me levava a não encontrar quietude com o trabalho realizado.

Neste período, ainda não tinha sido constituída no Hospital a Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional (EMTN), fato este que justifica minha visão, até então, unidimensional do cuidado e minha deficiência no que tange à interdisciplinaridade.





O lidar diário com pacientes com câncer, muitos em fase terminal da doença, fez me repensar a vida e minha função enquanto profissional de saúde, valendo-me da minha falta de conhecimento de como cuidar do outro, enquanto ser humano. A minha formação acadêmica, até então, não tinha me proporcionado condições de compreender a morte com a visão que tenho hoje. Desta forma, eu ainda não conhecia o significado dos cuidados paliativos no âmbito nutricional.

Em 2005, mantive minhas atividades no Hospital da Baleia e fui trabalhar no setor de atenção domiciliar da Unimed-BH, para realizar atendimentos nutricionais domiciliares a pacientes adultos e pediátricos acamados.

O meu trabalho, a partir de 2005, tornou-se multi e interdisciplinar, pois periodicamente realizavam-se reuniões com os demais profissionais (enfermeiros, médicos, psicólogos, fisioterapeutas e assistentes sociais) para discussão de casos dos pacientes acompanhados, momento em que todos os profissionais tinham a liberdade de colocar suas opiniões, trocar conhecimentos e aprender de forma mútua e complementar.

A partir de minha inserção no atendimento domiciliar tive a oportunidade de acompanhar vários pacientes com câncer em cuidados paliativos junto ao médico José Ricardo de Oliveira e outros profissionais, fortalecendo meu arcabouço pessoal e profissional com experiências espetaculares sobre o ato de cuidar da vida e da morte das pessoas. A minha participação como membro da equipe de cuidados paliativos da atenção domiciliar da Unimed-BH trouxe-me esclarecimentos fundamentais sobre os cuidados paliativos e seus pilares, como a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida. Além disso, este trabalho interdisciplinar ofereceu-me proteção e apoio nos momentos de dificuldades e fraquezas humanas, ocasionadas mediante compartilhamento do sofrimento dos pacientes e familiares.

O acompanhamento nutricional domiciliar que realizávamos era totalmente embasado nos preceitos dos cuidados paliativos, ou seja, havia cuidado integral ao paciente e seus familiares. As condutas nutricionais favoreciam a qualidade de vida e





bem-estar dos pacientes pelo atendimento ativo de suas queixas, com propostas para o alívio de sintomas relacionados à alimentação, respeitando-se sempre a autonomia do paciente.

Analisávamos rotineiramente as preferências e intolerâncias alimentares dos pacientes e elaborávamos, juntamente com os pacientes e familiares, receitas de preparações culinárias que satisfizessem os desejos dos pacientes, independente dos valores nutricionais existentes ou não.

A rotina de visitas domiciliares da nutricionista e dos demais profissionais era definida pela equipe e, inclusive neste momento, buscávamos estruturá-las de forma a não alterar a vida dos pacientes, preservando o seu conforto.

Vários pacientes em cuidados paliativos que nossa equipe acompanhava alimentavam-se apenas por uma colher de sopa de sorvete ao dia, ou 100ml de água de coco ao dia, e sentiam-se satisfeitos e felizes por poderem dividir uma pequena alimentação com seus familiares e saborearem o que, para muitos, era considerado como irrelevante.

A alimentação artificial por sonda era sempre discutida pela equipe de cuidados paliativos e geralmente não era indicada. Quando se fazia presente, era para oferecer hidratação e medicação para o alívio sintomas, principalmente da dor.

As lembranças me remetem a pacientes e familiares inicialmente despreparados para a morte como fase final da vida mas que, diante do acompanhamento da equipe de profissionais, passavam do desespero à esperança, da espera da morte ao aproveitamento integral da vida, do medo ao acolhimento. Posso afirmar que estava presente a troca de experiências de vida com o vínculo profissional-paciente e que certamente aprendíamos muito mais do que ensinávamos. Houve contribuição significativa para o meu desenvolvimento pessoal e profissional, e principalmente senti-me estimulada a buscar proativamente mais conhecimentos sobre o tema.





O acolhimento que recebíamos dos pacientes e familiares era expresso em palavras de agradecimento, em olhares carinhosos e no respeito e zelo pelos profissionais que ali estavam presentes.

Saliento que a relação de confiança entre equipe de cuidados paliativos e pacientes era fato irrefutável neste trabalho e por isso o considero como exemplo a ser seguido, por ser um caso de sucesso.

No ano de 2007 fiz a opção de retomar os estudos, através da realização de prova para o mestrado, e atuar apenas no Hospital da Baleia. Neste momento, o Hospital já tinha aumentando o número de nutricionistas e estruturado uma Equipe Multidisciplinar de Terapia Nutricional, da qual eu já fazia parte. Desta forma, dediquei-me a acompanhar no Hospital os pacientes em Terapia Nutricional Enteral adultos e pediátricos, porém apenas os pacientes em cuidados intensivos.

A atenção nutricional aos pacientes em cuidados intensivos foi o marco da minha escolha para a opção pelo aprimoramento em cuidados paliativos, pois vivenciei diariamente condutas profissionais pouco assertivas em relação ao que eu acreditava e defendia: a autonomia, a dignidade e a qualidade de vida e bem-estar dos pacientes.

Apesar de ser um hospital-escola referência em atendimento de pacientes com câncer, o Hospital da Baleia, como vários outros em Belo Horizonte, ainda não atua de forma multi e interdisciplinar em cuidados paliativos. Desta forma, ainda não criamos condições para que os cuidados paliativos sejam realizados em nível hospitalar. Porém, acreditamos que os benefícios desta modalidade de cuidado serão tão relevantes como os cuidados paliativos oferecidos em nível domiciliar.

Sendo assim, ciente da deficiência dos cuidados paliativos hospitalares, iniciei em 2008 a realização de seminários mensais em cuidados paliativos para estudantes de nutrição. O objetivo desta prática foi favorecer a divulgação e o aprendizado teórico dos estudantes sobre o tema.

O meu futuro profissional em cuidados paliativos é algo que busco tratar de





forma perspicaz e embasado no que acredito enquanto verdade relativa na minha realidade atual, ou seja, hoje minha realidade profissional está completamente relacionada ao olhar para o cuidado com o outro. O respeito, a atenção, o carinho e o companheirismo não são apenas palavras confortantes, e sim atitudes que pretendo ter como base sustentável para pautar a minha vida profissional.

As possibilidades de atuação da nutrição nos cuidados paliativos vêm ao encontro de minhas perspectivas profissionais. Desta forma, pretendo liderar, ainda em 2010, uma frente de trabalho que irá estruturar uma equipe de cuidados paliativos no Hospital da Baleia e, além disso, oferecer cursos de capacitação de estudantes de nutrição e nutricionistas em cuidados paliativos.

A educação de nutrição em cuidados paliativos não será apenas um caminho que escolhi percorrer e sim a defesa pelo bem-estar do próximo como ser semelhante e passível de necessidades humanitárias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Importante é lembrar que, cada vez mais, estamos retornando aos primórdios dos cuidados em que paliar, no sentido de diminuir as dificuldades de um processo, neste caso falamos do processo de morrer, era rotina na área de saúde. São várias as possibilidades que temos em relação aos cuidados da vida e da morte e podemos utilizar a alimentação como ferramenta de prazer para aliviar mais um dos vários sofrimentos de quem está no processo de morte.

A ciência pode ser entendida como arte a partir do momento em que valida a vida na sua plenitude, ratificando o verdadeiro sentido da ciência da nutrição, que vai além do bem-estar do 'eu nutricionista' e encontra-se no campo 'nós: equipe interdisciplinar, paciente e familiares e sociedade'.





REFERÊNCIAS

BENEDETTO et al. Ambulatório didático de cuidados paliativos: relato de experiência. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**. v.3, n.1, p.27-32, 2010.

SOUSA, et al. Cuidados paliativos: produção científica em periódicos online no âmbito da saúde. **Revista de enfermagem UFPE on line**. Paraíba, v.4, n.2, p.395-404, abr/jun 2010.

UNIC - UNIDADE DE CUIDADOS (RJ). **Manual de cuidados paliativos em pacientes com câncer**. Rio de Janeiro: UERJ, 2009. 85p.





APÊNDICE F.3 - Questionário para avaliação da oficina

1 - ASSINALE O CONCEITO QUE VOCÊ DARIÁAO MATERIAL UTILIZADO NA OFICINA:

RUIM MÉDIO BOM ÓTIMO

2 - VOCÊ ACHA IMPORTANTE A DIVULGAÇÃO DESTE TIPO DE MATERIAL PARA O APERFEIÇOAMENTO DO PROFISSIONAL DA ÁREA DE NUTRIÇÃO?

SIM NÃO

3 - RELACIONE OS ASPECTOS POSITIVOS E NEGATIVOS DO MATERIAL UTILIZADO NA OFICINA:

POSITIVOS: _____

NEGATIVOS: _____

4 - RELACIONE MODIFICAÇÕES QUE PODERIAM SER FEITAS NO MATERIAL UTILIZADO, A FIM DE TORNÁ-LO MAIS ADEQUADO.





APÊNDICE F.4 - Certificado de Participação na Oficina de Capacitação de Estudantes de Nutrição em Cuidados Paliativos de Pacientes com Câncer Incurável



CERTIFICADO

Certifico que _____ participou da Oficina de capacitação de estudantes de nutrição em cuidados paliativos de pacientes com câncer incurável.

Realizada no dia 01 de novembro de 2010, com carga horária total de 2 horas. Esta oficina é o produto da dissertação de Mestrado em Ensino de Ciências e Matemática da PUC/MG, desenvolvida pela mestranda Rosenele C. Araújo, sob a orientação da Profª Dra. Andrea Carla Leite e a co-orientação do Prof. Dr. Amauri Carlos Ferreira.

Belo Horizonte, 01 de novembro de 2010

Rosenele C. Araújo
Palestrante

