



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM E FARMÁCIA – ESENFAR
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

FERNANDA SILVA MONTEIRO

MANEJO FAMILIAR DA ALIMENTAÇÃO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
GRAVEMENTE ENFERMOS

Maceió

2014

FERNANDA SILVA MONTEIRO

MANEJO FAMILIAR DA ALIMENTAÇÃO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS
GRAVEMENTE ENFERMOS

Dissertação de Mestrado apresentada ao programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.

Orientador: Prof^ª. Dra. Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza

Linha de pesquisa: Enfermagem, Vida, Saúde,
Cuidado dos Grupos Humanos

Maceió

2014

Catálogo na fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico
Bibliotecário Responsável: Maria Helena Mendes Lessa

M775m Monteiro, Fernanda Silva.
Manejo familiar da alimentação de pacientes oncológicos gravemente enfermos / Fernanda Silva Monteiro. – Maceió, 2014.
64 f. : il.

Orientadora: Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas. Escola de Enfermagem e Farmácia. Maceió, 2014.

Bibliografia: f. 51-56.
Apêndices: f. 57-58
Anexos: f. 59-64.

1. Membro da família. 2. Cuidados paliativos – Doentes terminais.
3. Pacientes domiciliares. 4. Métodos de alimentação. 5. Enfermagem oncológica. I. Título

CDU: 616-083

FERNANDA SILVA MONTEIRO

Manejo familiar da alimentação de pacientes oncológicos gravemente enfermos

Dissertação submetida ao programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas e aprovada em 18 de março de 2014.

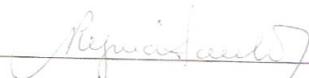


Dr^a Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza, Universidade Federal de Alagoas-Orientadora

Banca examinadora:



Dr^o Mauro Leonardo Salvador Caldeira dos Santos, Universidade Federal Fluminense



Dr^a Regina Maria dos Santos, Universidade Federal de Alagoas

Dedico este trabalho ao que sofreram suas angústias, lutaram pelos seus entes queridos e dividiram comigo suas experiências.

AGRADECIMENTOS

A Deus por tudo que recebo em minha vida. Pelo amparo, luz e força que emanam de sua infinita bondade e misericórdia;

A minha orientadora Maria Cristina Soares Figueiredo Trezza por me servir de exemplo de Ser Humano que trabalha com amor e dedicação. Agradeço por ter me impulsionado na busca do conhecimento, da perseverança e aprimoramento. Aprender com você foi mais que uma experiência singular, foi uma honra.

A Marcello Lima Monteiro, amado esposo, que acompanhou minha luta diária sofrendo com minha presença ausente. Não existe no universo, palavras capazes de descrever tudo que sinto e o quanto sou grata a você. Obrigada pelo suporte, amor e amizade durante esta vida. Você é que mais que cônjuge, é PARCEIRO de todas as horas.

A amiga Glaucia Rodrigues, única pessoa a quem permiti me ver chorar. Me acalentou como se sua filha fosse, acalmado meu coração sem dar uma única palavra. Nela buscava a paz sempre que precisava para recomeçar.

As companheiras do grupo de estudo Quarteto Fantástico: Ana Carolina Vieira, Janine Melo e Luciana Amorim. Sem vocês o conhecimento não seria tão aprazível ou revelador. Graças ao humor, apoio, amizade e parceria este trabalho pôde ser concretizado. Obrigada por terem me proporcionado as melhores horas desta jornada.

A Alba Maria, amiga com quem sempre pude contar nas horas de sufoco fosse á me aconselhar, fosse para me ouvir desabafar.

Aos colegas de mestrado que estiveram comigo durante o caminho e contribuíram para torna-lo cada dia mais agradável.

Aos alunos e colegas de trabalho da FITs e UFAL que entenderam minhas ausências em razão da dedicação ao estudo. O apoio de vocês foi muito importante.

Falta-me

O apetite

Neste dia

Em que o sabor das palavras

Não é mais picante

Em que a vida

Não é tão doce

Onde a fome

Não me traz o gosto das coisas.

E no meu paladar

Tenho sentido apenas

A amargura.

Bernardo Estácio

RESUMO

Tendo em vista que os pacientes oncológicos em algum momento de evolução da doença necessitam resolver problemas alimentares, a enfermagem adota a orientação aos pacientes e seus familiares como parte de seu processo cuidar, buscando assim uma assistência integral e mais humana. Com base nesta constatação, este trabalho tem como objeto a resposta dos familiares de pacientes oncológicos às alterações alimentares apresentadas pelo doente gravemente enfermo. Teve como objetivos conhecer a experiência de manejo da família referente a alimentação do familiar gravemente acometido pela doença oncológica no domicílio. Pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória realizada através de entrevistas norteadas pelo modelo Family Management Style Framework - FMSF, com 10 cuidadores familiares. Os resultados apontam que a amostra teve como características principais o fato do cuidador ser mulher, na faixa etária de 51 a 60 anos, baixa renda familiar percapta e grande proximidade parental com o paciente. As famílias identificaram a situação alimentar como sendo inapropriada; a comida usualmente ingerida vista como causadora de transtornos a saúde do paciente gravemente enfermo e, tendo ainda dificuldade em proporcionar a satisfação das demandas biopsicossociais relacionadas ao fornecimento da alimentação. A partir das falas dos sujeitos foi possível descrever o comportamento de manejo tendo o cuidador familiar modificado a dieta do paciente em consonância com o que acredita ser uma alimentação saudável; a modificação do preparo e oferta da dieta; além do familiar ter modificado sua própria atitude quando não foi possível alterar a do paciente. Neste movimento, as consequências percebidas pelo cuidador se refletiram no descobrimento de estratégias eficientes na condução do manejo do problema alimentar e na confirmação de suas habilidades previamente desenvolvidas. Contudo, com o agravamento característico da evolução do câncer, o familiar se viu diante de um problema gradativo com evolução negativa, no qual percebeu-se impotente frente as questões de manejo.

Palavras-chaves: Membros da família. Cuidado paliativo a doentes terminais. Pacientes domiciliares. Métodos de alimentação. Enfermagem oncológica.

ABSTRACT

This is a dissertation Programme Postgraduate Sensu Strictu Nursing , School of Nursing and Pharmacy, Federal University of Alagoas . Given that cancer at some point in evolution of the disease patients need to solve food problems , nursing adopts guidance to patients and their families as part of their care process , thus seeking a comprehensive and humane care . Based on this finding , this paper focuses the response of family members of cancer patients to dietary changes presented by the patient seriously ill . Aims to identify the experience of handling the family regarding the power of family severely affected by cancer at home . Qualitative , descriptive and exploratory survey conducted via guided by the Family Management Style Framework model interviews - FMSF , conducted with 10 family caregivers home . The results indicate that the sample had as main characteristics the fact that the caregiver being a woman , aged 51-60 years percapta low family income and parental great proximity to the patient . The families identified the food situation as being inappropriate ; view The food usually eaten to cause health disorders in the critically ill patient and difficulty in providing the satisfaction of the biopsychosocial demands related to the supply of food . From the speech was possible to describe the behavior of management having the family caregiver modified the patient's diet in line with what you believe is a healthy , family caregiver modified the preparation and supply of the diet , the family caregiver changed his own attitude . Thus , the consequence perceived by the caregiver which were reflected in the discovery of effective strategies and confirmation of their previously developed skills .

Keywords: Family members. Palliative care to terminally ill patients home. Feeding methods. Oncology nursing.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Modelo teórico Family Management Style Framework.....	20
Quadro 2 – Instrumento de coleta de dados eixo 1	27
Quadro 3 – Instrumento de coleta de dados eixo 2	27
Quadro 4 – Instrumento de coleta de dados eixo 3.....	28
Quadro 5 – Instrumento de coleta de dados eixo 4	29
Quadro 6 – Caracterização das famílias Cuidadoras.....	33

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CACON	Centro de alta Complexidade em Oncologia
CREMESP	Conselho Regional de Medicina de São Paulo
FMSF	Family Management Style Framework
HUPAA	Hospital Universitário Professor Alberto Antunes
IBGE	Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
UFAL	Universidade Federal de Alagoas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	MODELO TEÓRICO	19
3	PERCURSO METODOLÓGICO	24
3.1	Tipo de pesquisa	24
3.2	Sujeitos do estudo	25
3.2.1	Aproximação com os sujeitos	25
3.3	Cenário do estudo	25
3.4	Procedimento de coleta de informações	26
3.4.1	Instrumento de coleta	26
3.4.2	Período de coleta e registro	29
3.4.3	Organização das informações	30
3.5	Análise das informações	30
3.6	Considerações éticas	31
4	APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	33
4.1	Perfil da família cuidadora	33
4.2	Definição da situação alimentar do paciente gravemente enfermo	35
4.2.1	A alimentação do paciente como sendo inapropriada	36
4.2.2	Comida usualmente ingerida é vista como causadora de transtorno a saúde do paciente gravemente enfermo.....	37

4.2.3	Dificuldades em proporcionar a satisfação das demandas biopsicossociais relacionadas ao fornecimento e aceitação do alimento.....	38
4.3	Comportamento de manejo familiar da família cuidadora.....	40
4.3.1	O cuidador familiar modifica a dieta do paciente em consonância com o que acredita ser uma alimentação saudável	40
4.3.2	O cuidador familiar modifica o preparo e a oferta da dieta	42
4.3.3	O cuidador familiar modifica sua própria atitude	43
4.4	Consequências percebidas.....	44
4.4.1	Descobrimto de estratégias eficientes	45
4.4.2	Confirmação de habilidades desenvolvidas	45
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	47
	REFERÊNCIAS	51
	APÊNDICE	57
	ANEXOS.....	59

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação propõe como objeto de estudo a resposta dos familiares de pacientes oncológicos às alterações alimentares apresentadas pelo doente gravemente enfermo. A resposta é entendida como a ação do cuidador frente a um problema relacionado à área da alimentação e familiar como o cuidador principal ou seu substituto imediato que se responsabilizam por auxiliar o paciente no seu dia-a-dia.

A problemática do cuidado ao paciente com câncer no domicílio sempre foi para mim muito instigante. Quando cursava o programa de pós-graduação em Enfermagem Oncológica de uma Instituição de referência no atendimento a pacientes com câncer no Rio de Janeiro, frequentemente me deparava com familiares angustiados ao prestar os cuidados aos seus membros, sobretudo se estes recebiam o diagnóstico de cuidados paliativos e, a partir de então, iniciavam o acompanhamento em domicílio.

Muitas vezes vislumbrei o apreço dos cuidadores quando esses se percebiam sujeitos capazes de cuidar dos seus entes, e que eventualmente em um momento de necessidade, adaptavam-se às limitações cotidianas, fossem elas impostas por razões financeiras, situacionais ou de progressão da doença em si.

Por associarem o ato da ingestão de alimentos com o da manutenção da vida e também sua ausência com a aproximação da morte, os cuidadores não mediam esforços para manter seus familiares doentes bem cuidados, chegando a alguns momentos a propor formas muito pessoais de cuidado, como a adaptação de instrumentos, preparos e de oferta de alimentos.

Ao integrar o corpo docente da Universidade Federal de Alagoas, anos após a experiência de pós-graduação, reaproximei-me do cuidado em oncologia e novamente a temática me surgiu. Desta vez, cercada de acadêmicos, percebi que as dúvidas em relação à alimentação do paciente oncológico gravemente enfermo em tratamento domiciliar ainda é atual, motivo pelo qual me interessei por este estudo.

Em estudo sobre apreensões de familiares cuidadores de pacientes oncológicos em domicílio, realizado no projeto Cuid(a)ção, verificou-se que entre as necessidades mais percebidas pelos familiares estão as relacionadas à alimentação, quando o paciente nega alimentar-se ou, se o fazem, é em nível diminuído. (OLIVEIRA, 2012).

O referido projeto tem por objetivo capacitar as famílias para cuidar de seus familiares em fase de cuidados paliativos oncológicos no domicílio, buscando difundir esta filosofia de cuidar voltada à manutenção da melhor qualidade de vida possível do paciente e de sua

família, através do apoio profissional e institucional, do controle dos sintomas, e do conforto capaz de amenizar o grande sofrimento que poderá advir de tal situação.

O câncer tem sido considerado um problema de saúde pública por atingir indivíduos de todas as idades e em todos os continentes, constituindo-se na segunda principal causa geral de morte por doença em todo o mundo, responsável por seis milhões de óbitos anuais. Em Alagoas estima-se que para o ano de 2012/2013 cerca de 3920 novos casos. O termo câncer é utilizado para caracterizar um grupo de doenças que possui como principal característica o crescimento desenfreado e defeituoso de células, que ao realizarem sucessivas divisões perdem sua função, ocasionando ao seu portador o mau funcionamento de órgãos e sistemas, uma vez que estas células são menos especializadas que as células normais.

A doença oncológica possui multiplicidade de causas, tratamento e diagnóstico. (SALES et al., 2010) É originada de uma única célula alterada geneticamente e que forma a partir do clone defeituoso, uma massa tumoral. O aglomerado celular produz uma série de substâncias, nas quais estão inclusas as citocinas, que são mediadores químicos usados para garantir a manutenção do tumor.

Cuidar de um familiar com câncer vem se tornando uma realidade para muitas famílias. O diagnóstico de uma doença de tamanha gravidade afeta tanto o sujeito enfermo quanto o ambiente familiar, impondo variadas mudanças na vida destas pessoas. Volpato e Santos (2007) afirma que “em muitos casos, ao receber o diagnóstico de câncer de um ente querido, toda a estrutura familiar sofre alterações, principalmente o membro que se dedicará aos cuidados do paciente”.

A família pode ser entendida sob diferentes enfoques, a depender do prisma histórico cultural analisado. Sua conformação vem se alterando ao longo dos séculos, sendo as relações familiares atuais não mais definidas por linhagem e sim por vínculos afetivos. (PONCIANO; FÉRES-CARNEIRO, 2003).

A família é o núcleo natural e essencial da sociedade. Entende-la é passo fundamental para descobrir quem somos e como atuamos no mundo. Esta instituição social ganha imenso destaque se levarmos em consideração que nós seres humanos, nascemos incapazes de sobreviver sem cuidado e proteção. Tomar consciência que a família é o nosso espaço primeiro enquanto seres viventes, de certa forma, nos mostra que nossa existência está condicionada a ela. “É a família quem pode transmitir aos seus membros entre outros aspectos, um patrimônio de defesa interna”. (CARVALHO; ALMEIDA, 2003)

A sociedade brasileira de certa maneira, também flexibilizou a noção do que é família atualmente, como ela se estrutura e funciona. Pouco a pouco configurações distintas passaram

a ser aceitas em função das mudanças legais e morais da modernidade. “Sem dúvida, em pouco mais de duas décadas, o Brasil e o Brasileiro comum mudaram suas expectativas em relação à família, sem deixarem de ser uma sociedade fundamentalmente familista.” (LOBO, 1989 apud CERVENY; BERTHOULD, 2009).

Um estudo realizado por Cervený e Berthould (2002) em São Paulo, apontava que as famílias apresentam-se de forma similar a anos atrás: com o predomínio da religião católica, casadas, tendo o marido como provedor da família e a mulher como responsável pelo apoio emocional. O amor e o dinheiro são considerados ideais a serem atingidos e a profissionalização dos filhos é a meta. O mesmo estudo também aponta mudanças adaptativas na dinâmica familiar: marido e mulher compartilham o cuidado com os filhos e com a direção da casa; permitem maior participação dos filhos nas decisões familiares e valorizam do diálogo como propulsor das relações familiares.

A convergência de vários fatores sócio-demográficos impõe, ainda que de forma implícita, que as responsabilidades e pressões no cuidar recaiam sobre a família, transformando-a em uma família cuidadora. No Brasil, existe a tradição de cuidado ao familiar doente ser responsabilidade de seus membros, sobretudo se quem necessitar da atenção e cuidado for pai, mãe ou filhos. (SENA et al., 2006)

Não obstante, a depender da dinâmica familiar, este cuidado pode ser dividido entre os parentes, podendo ser atribuído a um familiar especialmente considerado para este fim, como a filha solteira, parente da área de saúde ou, quando não há mais condições de manter este arranjo, a família busca a ajuda complementar de um cuidador.

Segundo a política de saúde do idoso (BRASIL, 2006) cuidador é a pessoa com ou sem remuneração, que cuida do doente no exercício de suas atividades diárias. A família costuma ser a principal provedora dos cuidados, sendo o papel da mulher preponderante, apesar da mudança na dinâmica familiar com sua saída para o mercado de trabalho.

A maioria dos cuidadores são informais, sendo descritos por Lahan (2003) como aquele que pela sua condição familiar ou proximidade com o doente, assume as funções do cuidado. O cuidador informal é a alternativa de 90% da população brasileira que precisa de assistência, sendo cuidadores sem vínculo de parentesco inferior a 3% dos casos.

O cuidador familiar é fundamental na assistência ao paciente no domicílio, pois ele assume a responsabilidade do cuidar continuado. Cuidadores familiares prestam atendimento de natureza diferenciada relacionados com a atividade de vida diária abrangendo a higiene, mobilidade, conforto, socialização, transporte e alimentação. “Cuidar é por essência permitir à alguém com dificuldade física ou psicoafetiva enfrentar a vida cotidiana”(COLLIÈRE, 2003).

A família cuidadora de um paciente oncológico gravemente enfermo está diante de uma jornada árdua e de grande responsabilidade, visto a fragilidade observada nos sujeitos que precisam de cuidado. Estes pacientes apresentam menor massa muscular, baixo peso, transtornos do metabolismo decorrentes da caquexia, desnutrição e frequentes problemas relacionados à aceitação e deglutição de alimentos (GAROFOLO; ALVES; REZENDE, 2010). Tendo em vista que os pacientes oncológicos em algum momento de evolução da doença necessitam resolver problemas alimentares, a enfermagem adota a orientação aos pacientes e seus familiares como parte de seu processo cuidar, buscando assim uma assistência integral e mais humana.

Quando pensamos nas alterações físicas e psicológicas causadas pelo câncer em pacientes que se aproximam da fase final de vida, é impossível dissociar a não ingestão de alimentos. A ideia da abstinência alimentar desencadeia sofrimento para o paciente e o seu cuidador, uma vez que a progressão da doença leva à perda de peso gerando impacto nas condições físicas que podem comprometer a qualidade de vida (BENARROZ; FAILLACE; BARBOSA, 2009).

Alimentação é essencial para vida, faz parte do dia-a-dia de todos os seres humanos, tanto que dedicamos parte do nosso tempo a esta função. Verdadeiramente, as refeições marcam os períodos do dia e muitos indivíduos organizam seus afazeres levando em consideração esta atividade. Comer cumpre a vários objetivos. Desde que nascemos comemos para nos nutrir e sobreviver, mas também comemos para ter prazer ou nos socializar.

A comida constitui um meio universal de expressar a sociabilidade e hospitalidade. O ato de compartilhar a comida com outras pessoas indica certo grau de compatibilidade e de aceitação. Comer é um meio de se comunicar com outras pessoas (CONTRERAS; GARCIA, 2011). Por isso comemos certas comidas em ocasiões particulares. É praticamente impossível imaginar aniversário sem bolo, jogo de futebol sem churrasco, cinema sem pipoca, natal sem ceia e casamento sem brinde.

O estereótipo de beleza e saúde também está relacionado à alimentação. Nossa sociedade associa um corpo saudável ao zelo na escolha e consumo de alimentos. É praticamente um consenso que a alimentação rica em frutas e bem balanceada com proteínas, carboidratos e fibras, é uma alimentação nutritiva, tanto que muitas pessoas consomem produtos com gosto que não lhes satisfazem, somente para aproveitar os benefícios para saúde e ou boa forma. (RESENDE, 2009).

A síndrome da anorexia-caquexia é um achado muito comum no paciente oncológico gravemente enfermo. Pode ser descrita como uma condição onde há intenso consumo dos

tecidos muscular e adiposo, com conseqüente perda involuntária de peso, além de anemia, astenia e balanço nitrogenado negativo. Devido alterações fisiológicas, metabólicas e imunológicas, esta síndrome neuroendócrina desencadeia alterações no metabolismo dos carboidratos, proteínas e lipídios; alterações nos níveis de leptina, NPY, MC, grelina; além do aumento de inúmeras citocinas circulantes tais como a TNF α , IL-1, IL-6, IFN. (SILVA; SIDIGURSKY, 2008).

Mudanças decorrentes do aumento ou invasão tumoral, bem como aquelas ocorridas em função do tratamento oncológico contribuem secundariamente com a síndrome caquexia-anorexia. O quadro clínico percebido nos pacientes inclui alterações no paladar, boca seca, perda de peso, alteração no olfato, náuseas, vômitos, inflamação na mucosa gastro-intestinal, diarreia, obstipação, dificuldade de deglutição, mal estar abdominal, dor, saciedade prematura, fadiga e sintomas psicológicos tais como confusão mental e depressão. (RESENDE, 2009).

A medida que a doença oncológica e a síndrome da Caquexia-anorexia progridem, os cuidadores podem encontrar dificuldades para alimentar o seu familiar enfermo. A inapetência se apresenta como uma grande limitação a ser enfrentada, impondo ao cuidador encarregado em preparar o alimento, o desafio para alterar a aparência, o cheiro e o gosto dos alimentos oferecidos ao doente, tudo na tentativa de evitar que o familiar morra de fome. (RESENDE, 2009).

O que para a família cuidadora, se manifesta como o prelúdio da morte, para o paciente tem outro significado. Nas quarenta e oito horas precedentes à morte, a fome e a sede não estão presentes. Ao contrário do que se pensa, pessoas doentes que não comem estão confortáveis e alguns ainda relatam um estado de euforia, possivelmente relacionado com a libertação de endorfinas (NATIONAL CANCER INSTITUTE, 2014).

O impacto do problema alimentar é tamanho que afeta negativamente tanto ao portador de neoplasia quanto o sistema familiar que o circunda. Se compreendermos que o paciente gravemente enfermo deve ser visto de forma holística, é impossível dissociarmos a importância do cuidador familiar que vivenciando esta situação de cuidar também sofre, conforme afirma Resende (2009).

Infelizmente, a experiência das pessoas doentes em cuidados paliativos consiste num confronto com uma série de perdas, acrescidas ao diagnóstico de câncer como sentença de morte. As alterações na capacidade de saborear, cheirar, deglutir, digerir e eliminar os alimentos de forma independente, associado aos efeitos dos tratamentos, modificam os hábitos alimentares, ainda mais se estiver nesta longa lista, a perda do prazer em comer. Estes

motivos acumulados, somado ao inevitável medo da morte e às alterações na autoimagem, podem levar a um estresse psicológico, perda da autoconfiança e autoestima, isolamento social e depressão. O isolamento social refletido na não participação nas atividades lúdicas e familiares decorrentes da alimentação pode ser profundamente perturbador, quer para a pessoa doente, quer para a família.

Entender o manejo é importante para enfermeiros. Alimentar está na origem das práticas de cuidado e é anterior a doença. Esse cuidar suscita todo um conjunto de reações afetivas geradas pelo prazer e pelo desagrado, não só dos alimentos, mas também das formas de o preparar, os dar e os servir. (COLIÉRE, 2003, p. 58) Assim sendo, para intervir junto dos familiares cuidadores é crucial compreender como as alterações alimentares são trabalhadas dentro do contexto familiar de um paciente oncológico gravemente enfermo.

Tomando por base o problema do estudo, levanto o seguinte questionamento:

Como a família do paciente gravemente enfermo maneja os cuidados com a alimentação do doente em seu cotidiano?

Através deste questionamento, proponho:

- a) Objetivo geral:
 - ✓ **Compreender a experiência de manejo da família referente à alimentação do familiar gravemente acometido pela doença oncológica em domicílio**
- b) Objetivos específicos:
 - ✓ **Identificar como as famílias definem a situação alimentar do seu familiar;**
 - ✓ **Descrever os comportamentos de manejo que desenvolvem para alimentar o familiar diante da situação definida;**
 - ✓ **Compreender as consequências percebidas pela família provocadas pela situação alimentar e os comportamentos de manejo frente a situação que se agravam com o passar do tempo**

Consideramos ser esta uma investigação de natureza relevante, pois em busca realizada no banco de dados PUBmed, e BDEnf com os descritores: câncer, nutrição e cuidado familiar em janeiro de 2012, foram encontrados 169 trabalhos, destes nenhum se referia ao objeto que proponho, estando apenas três artigos relacionados, sendo um estudo Inglês produzido no ano de 2012 e os outros dois no ano de 2010, tendo sua origem no Japão e Suécia. Sua importância reside no fato de trazer subsídios que mostrem como a enfermagem

pode apreender com os familiares o cuidado alimentar prestado ao paciente com câncer gravemente enfermo, pois acredito, assim como Colière (2003), que a família permite a possibilidade de apreender com o que mais as toca, podendo trazer subsídios para as ações de Enfermagem.

2 MODELO TEORICO

Um modelo é uma criação cultural destinada a representar uma realidade ou alguns de seus aspectos, a fim de torná-los descritíveis. Um modelo representa uma analogia com o objeto. “é mais simplificada, permite testar hipóteses, tirar conclusões, caminhar no sentido da generalização e da particularização”. (SAYÃO, 2001)

Neste estudo, utilizamos o modelo teórico criado pelas enfermeiras Kathleen Knafl e Janet Deatrck, nos anos de 1986, conhecido como *Family Management Style Framework-FMSF*. Segundo Mendes-Castillo, (2011) desde sua construção, o referido modelo vem sendo empregado por diversos pesquisadores, fornecendo evidências de utilidade quando se busca compreender as respostas ou reações da família à experiência de doença. (MENDES-CASTILLO, 2011)

O FMSF, ou estilo de manejo familiar, como vem sendo chamado no Brasil, consiste basicamente no esforço de conceituar os elementos cruciais de como os membros de uma família gerenciam a condição crônica de uma criança no seu cotidiano familiar. Segundo as próprias autoras, que realizaram a revisão de seu modelo cerca de 20 anos após o lançamento, o foco de análise das famílias é mais específico do que outras estruturas que conceituam o funcionamento global da família. (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008)

Quando foi proposto, este modelo era puramente abstrato, pois em função da pouca literatura disponível à época, não permitiu a princípio a elaboração de suas três principais dimensões (ICHIKAWA, 2011). Segundo Mendes-Castillo (2011) o modelo propusera como componentes principais a definição de situação, comportamento de manejo e contexto sócio-cultural.

- Definição da situação: representa o sentido subjetivo que os membros da família atribuem a importantes elementos da sua situação;
- Comportamento de manejo: esforços direcionados ao cuidado com a doença e adaptação da vida familiar às demandas relacionadas à doença;
- Contexto sociocultural: fatores que moldam a maneira pela qual a família define e maneja a situação.

Reconhecendo que o modelo inicialmente proposto havia se preocupado mais com a normalização do que propriamente com o componente familiar, as autoras buscaram melhorá-lo, realizando a análise de conceitos de forma mais ampla. (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008) Na reformulação foi incluído o item “consequências percebidas” como uma dimensão distinta do FMSF. Assim, esta passa a ser definida como resultados atuais ou esperados pela

família, sobre a criança e também a doença, que irão moldar o comportamento de manejo e desta forma afetar a definição da situação. O contexto sociocultural que anteriormente era considerado uma dimensão, passa então a ser descrita como uma influência capaz de ser percebida no manejo. (MENDES-CASTILLO, 2011) Abaixo, o quadro demonstra o modelo tal como é hoje entendido.

Quadro 1- Modelo Teórico: *Family Management Style Framework*

(Continua)

Componente Conceitual	Temas Conceituais
Definição da situação	<p><i>Identidade da criança:</i> Visão dos pais sobre a criança e o quanto estas perspectivas focam a doença ou a normalidade, habilidades ou vulnerabilidades.</p> <p><i>Visão da doença:</i> Crença dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e curso da doença.</p> <p><i>Mentalidade de manejo:</i> Visão dos pais sobre a facilidade ou dificuldade de obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de o manejarem com eficácia.</p> <p><i>Mutualidade entre os pais:</i> Crença dos cuidadores a respeito de o quanto eles tem perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias sobre parentalidade e abordagens no manejo da doença.</p>
Comportamento de manejo	<p><i>Filosofia sobre parentalidade:</i> Alvos, prioridades e valores dos pais, que direcionam a abordagem e as estratégias específicas para o manejo da doença.</p> <p><i>Abordagem de manejo:</i> Avaliação dos pais ao quanto eles tem desenvolvido uma rotina, estratégias relacionadas ao manejo da doença e as incorporado ao cotidiano familiar.</p>

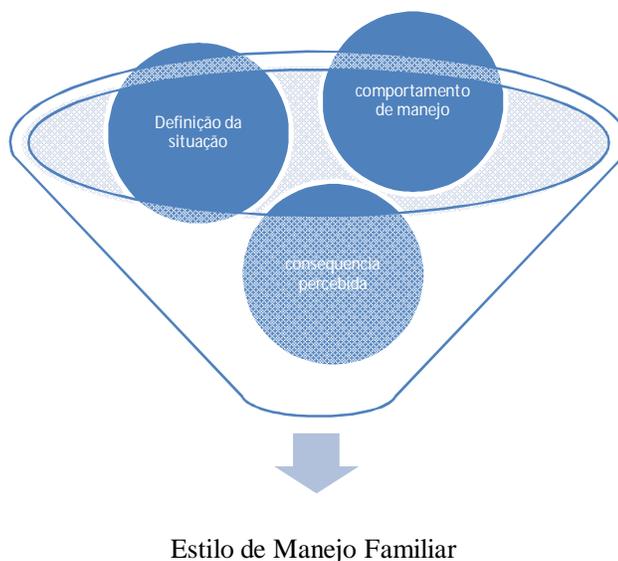
Quadro 1- Modelo Teórico: *Family Management Style Framework*

(Conclusão)

Componente Conceitual	Temas Conceituais
Consequências percebidas	<p><i>Foco da família:</i> Avaliação dos pais como referência ao equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar</p> <p><i>Expectativas futuras:</i> Avaliação dos pais sobre as implicações da doença no futuro da criança e da família.</p>

Fonte: Knafl, Deatrick e Gallo (2003).

O FMSF busca compreender a ótica familiar frente a um processo crônico de adoecimento definindo pontos chave sobre este aspecto (definição da situação), os comportamentos usados para controlar essa condição gerada pelo adoecimento (comportamento de manejo) e as percepções sobre as consequências da condição no comportamento da família (consequências percebidas) (KNAFL; DEATRICK; GALLO, 2008)

Figura 1- Modelo Teórico: *Family Management Style Framework*

Fonte: Autora (2014).

Conhecer os diferentes manejos da família pode revelar até que ponto os seus membros tem observado perspectivas diferenciadas sobre estes três elementos fundamentais da vida familiar. Assim sendo, as criadoras deste modelo, conceituam-no como mediador dos resultados individuais do sistema familiar, destacando que fornece um guia útil para revelar uma compreensão mais completa da vida familiar. “Conhecer o modelo de gestão fornece revelações, insights sobre os pontos fortes da família com relação a gerenciamento da condição e também mostra as áreas de dificuldade.” (KNAFL; DEATRICK; GALLO. 2008)

Mendes–Castillo (2011) aponta que no Brasil, o grupo interdisciplinar em pesquisas sobre perdas e luto (NIPPEL) tem desenvolvido estudos utilizando o FMSF no contexto da oncologia pediátrica (MISKO; BUOSSO, 2007), cuidados paliativos (BUOSSO, 2006) e transplante de órgãos (BUOSSO; MENDES-CASTILLO; MISKO, 2009). Atualmente, as autoras criadoras do modelo vêm empreendendo esforços no sentido de encorajar a utilização deste a outras populações e situações. De fato, estudo recente de Beeber e Zimmerman (2012) ampliou o uso deste modelo teórico para o entendimento de como o idoso com demência e sua família utilizavam os serviços comunitários de apoio.

Em 2011, Ichikawa realizou a adaptação cultural de um instrumento utilizado no modelo, chamado Family Management Measure- FaMM, para nossa realidade, ao tempo em que avaliou a confiabilidade da conversão. A autora Kathleen Knafl prestou consultoria neste estudo para validação do instrumento que obteve como resultado a confiabilidade necessária para aplicação em famílias que manejam a criança/adolescente com doença crônica. Contudo, ainda não existe instrumento validado que seja aplicável ao paciente adulto ou idoso.

Ao adaptar o estudo para uso em idosos com demência, Beeber e Zimmerman (2012) mantiveram a estrutura base do FaMM original, substituindo o termo criança por adulto com demência e pais por filhos. Como resultado, este estudo apontou limitações de uso do modelo, ao levar em consideração que há mudanças significativas na percepção dos cuidadores. Enquanto as famílias com crianças buscavam adaptação de forma a promover a autonomia infantil pressupondo-se que a criança era residente com os pais e que permaneceria assim por um tempo considerável, o estudo com idosos apontava que nem sempre os cuidadores residiam com os portadores de demência e muitas famílias consideravam a institucionalização definitiva de seus familiares.

O ponto forte destacado foi o fato dos familiares de idosos perceberem a definição da situação com mais clareza do que no estudo com crianças, onde o tema conceitual de mutualidade entre os pais era mais divergente do que convergente. Apontou que famílias com idosos possuem expectativas diferenciadas, em geral só há um cuidador, tornando

praticamente desnecessário a utilização do tema mutualidade. A valorização de uma conceituação de família menos “hereditária” e muito mais “sentimental” com a incorporação dos amigos do doente como cuidadores, demonstrou a complexidade da dinâmica envolvida. A conclusão apontou para novos estudos, uma vez que o número de pesquisados foi pequeno.

Tendo claro que este modelo teórico possui virtudes e limitações, acredito que este pode facilitar o entendimento familiar em situação de adoecimento, desde que se tenha consciência que este modelo segue em processo contínuo de construção. A simples utilização do termo adulto/idoso como substituto ao termo criança não torna o modelo válido, pois as relações de adultos e crianças com seus familiares são muito distintas. Contudo acredito que se mantida a idéia central do manejo familiar dentro dos componentes conceituais, este modelo pode facilmente ser utilizado com sucesso por profissionais de saúde que almejam clarificar questões ou temas singulares no contexto de adoecimento no âmbito familiar, motivo pelo qual o adoto como referencial teórico nesta pesquisa.

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de pesquisa

Para atender aos objetivos da investigação optamos por adotar um estudo descritivo de natureza qualitativa, uma vez que para Minayo e Sanches (1993), esse tipo de pesquisa permite um maior aprofundamento da realidade e oferece aproximação progressiva até a compreensão do fenômeno estudado.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares, se preocupando com os fatos existentes que nem sempre podem ser quantificados. Entendemos, assim como Minayo, que esta modalidade de pesquisa trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde ao espaço mais profundo das relações, dos processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. (MINAYO, 2010.)

Essa modalidade de estudo possibilita o esclarecimento de situações particulares referentes à percepção das adversidades por parte dos indivíduos pesquisados. A tomada de consciência refere-se tanto aos fatores que geraram os problemas quanto aos meios necessários para resolvê-los, uma vez que a saúde e a doença envolvem uma intrincada relação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana, refletindo na atribuição de significados. O processo saúde doença, se constituindo em fenômenos clínicos e sociológicos vividos culturalmente, alcança os efeitos físicos e imaginários, trazendo reais consequências. (MINAYO; MIRANDA, 2002)

Esta corrente metodológica não se preocupa em quantificar, mas em compreender e explicar a dinâmica das relações sociais. [...] trabalha com a convivência, experiência e cotidianidade e também como a compreensão das estruturas e instituições como resultado da ação humana objetivada. (MACIAK, 2008).

A metodologia ganha contornos relevantes para a enfermagem e de outros profissionais da área de saúde que tentam investigar e dar sentido a experiência vivida das pessoas, entrando desta forma no mundo por eles habitado e perceber o processo social básico dos acontecimentos de saúde e doenças humanas. (RESENDE, 2009).

O estudo também pode ser enquadrado como exploratório descritivo por termos como objetivo investigar uma dada realidade pouco estudada e levantar possíveis entendimentos capazes de esclarecer esta realidade. Compreendemos que a proposta se constitui em um grande desafio justamente pela intrepidez na busca em esclarecer aqueles comportamentos

que são próprios da família cuidadora, tendo a consciência que a singularidade dos sujeitos é relevante na análise da questão do manejo alimentar de um ente gravemente enfermo.

3.2 Sujeitos do estudo

Delineamos como participantes do estudo, o cuidador familiar de pacientes oncológicos gravemente enfermos em acompanhamento domiciliar. Buscou-se os sujeitos inscritos no Projeto de Extensão denominado CUID(A)ÇÃO, pertencente a Escola de Enfermagem e Farmácia – ESENFAR da Universidade Federal de Alagoas – UFAL.

3.2.1 Aproximação dos sujeitos

De posse do cadastro das famílias, impuseram-se os seguintes critérios de inclusão:

- ✓ Ter vivenciado ou estar vivenciando o cuidar de um familiar com câncer gravemente enfermo;
- ✓ Cuidadores principais ou seu substituto direto;
- ✓ Maiores de 18 anos.

Como critério de exclusão, foram eliminados do estudo:

- ✓ Cuidadores com alterações cognitivas ou outras limitações quaisquer que fossem impeditivas de realização da entrevista;
- ✓ Luto recente;

Após o estabelecimento destes parâmetros, os sujeitos foram contatados por telefone para verificar o interesse e disponibilidade em participar da pesquisa. Após conseguir o aceite, foram combinadas data e hora para o encontro entre pesquisador e pesquisado.

3.3 Cenário do estudo

Por se tratar de um estudo com cuidadores domiciliares que estão envolvidos em atividades cotidianas com seus familiares gravemente enfermos, deixou-se a livre escolha dos participantes o local para a coleta dos dados. O cenário de escolha da maioria dos respondentes foi o próprio domicílio, em local que estes julgavam confortável e seguro.

Em dois casos, a entrevista se deu no setor de radioterapia do Centro de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) Professor Úlpio Miranda do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes (HUPAA), Instituição de saúde da Universidade Federal de

Alagoas (UFAL) a pedido dos participantes, pois o familiar estava sendo assistido pela equipe de profissionais.

Como este estudo não excluiu os familiares de pacientes que já haviam falecido, alguns sujeitos optaram por serem abordados em seu local de trabalho uma vez que devido ao falecimento de seus familiares há algum tempo, haviam retomado suas atividades laborativas.

3.4 Procedimento de coleta de informações

A entrevista neste estudo possibilitou coletar dados, uma vez que eles se relacionam com os valores, atitudes e as opiniões dos sujeitos entrevistados. Mattos (2005) afirmam que há certo consenso que a entrevista serve a pesquisas que objetivam esclarecer comportamentos, situações ou atitudes.

A modalidade de entrevista adotada foi a semi-estruturada, uma vez que combina perguntas abertas e fechadas, permitindo ao informante a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto. Segundo Boni e Quaresma (2005), a interação entre o entrevistador e o entrevistado favorece as respostas espontâneas colaborando muito na investigação dos aspectos afetivos e valorativos dos informantes que determinam significados pessoais de suas atitudes e comportamentos.

A entrevista semi-estruturada permite ao sujeito organizar seu pensamento a respeito do tema proposto guiando-o a lembranças sobre determinado fato, o que talvez não fosse conseguido se permitíssemos que o sujeito falasse abertamente. Desta forma, pode-se dizer que a entrevista semi-estruturada facilita a definição do objeto de estudo.

3.4.1 Instrumento de coleta

Para guiar a entrevista, foi elaborado um roteiro com perguntas abertas e fechadas, pautada no modelo teórico "*Family Management Style Framework*" (FMSF) proposto por Knafl, Deatrick e Gallo (2003). Em 2008, como visto no capítulo 2 (dois), por ocasião da reformulação do modelo, um instrumento de medida foi utilizado para avaliar a capacidade psicométrica do mesmo. O *Family Management Measure* (FaMM), foi desenvolvido por uma equipe de pesquisadores, incluindo as autoras do modelo original, e tomou como base as dimensões do modelo. Tal instrumento mostrou-se aplicável a famílias com crianças inseridas no contexto norte- americano.

Devido a lacuna referente à validação de um Instrumento que fosse aplicável a adultos, ficou impossibilitada a utilização do FaMM neste estudo, contudo para guiar a coleta dos

dados foi elaborado instrumento que tomou como base os componentes conceituais do *Family Management Style Framework*. O Instrumento foi composto por quatro eixos, conforme se apresentam a seguir:

Quadro 2 - Instrumento de coleta de dados eixo 1

Eixo 1	
Dados de identificação do entrevistado	<p>Numero:</p> <p>Idade:_ Grau de instrução:_ Grau de parentesco com o doente:_ Religião:_ Renda familiar: _</p> <p>É o cuidador principal? () sim () não</p>

Fonte: Autora (2014).

As perguntas deste eixo buscaram caracterizar os sujeitos da pesquisa ao tempo em que permitiu a identificação do sujeito para o pesquisador. Também permitiram entender o contexto sociocultural dos entrevistados, uma vez que segundo o modelo teórico seguido deixa claro que este contexto influencia o comportamento de manejo das famílias que possuem um de seus membros em situação de adoecimento.

Quadro 3 - Instrumento de coleta de dados eixo 2

Eixo 2	
Perguntas relacionadas à definição da situação	<p>-Você percebeu alguma mudança na alimentação da pessoa que é /foi cuidado por você após o descobrimento da doença?</p> <p>- Que tipos de problema você percebeu?</p> <p>- Quando eles começaram?</p> <p>- Estes problemas se agravaram nos últimos tempos?</p> <p>- Este problema causou grande impacto na vida da pessoa que é /foi cuidado por você?</p>

Fonte: Autora (2014).

O segundo eixo remete a perguntas relacionadas à definição da situação, ou seja, são aquelas que correspondem à percepção da alteração alimentar apresentada pelo portador de câncer que é percebida pelo cuidador. Fato importante é que diz respeito ao que o entrevistado refere como problema, pois o que é relevante para uma família, não significa necessariamente um problema para outra.

Quadro 4 - Instrumento de coleta de dados eixo 3

Eixo 3	
Perguntas relacionadas com o comportamento de resposta familiar	<p>- Assim que você percebeu o problema, tomou alguma atitude em relação a isso?</p> <p>- O que você faz/ fez para resolver o problema?</p> <p>- Você procurou ajuda?</p> <p>- Que tipo?</p>

Fonte: Autora (2014).

Este eixo propôs questionamentos referentes ao comportamento de manejo, ou seja, buscou evidenciar as respostas da família ao problema. Aqui se entende uma ação, atitude, comportamento ou modo de fazer algo que pudesse resolver ou ao menos melhorar o problema alimentar que fora percebido por ele. Sabendo que muitas vezes as famílias agem intuitivamente, buscou-se saber se ela buscaria uma opinião, auxílio ou ratificação de que havia sido feito por eles.

Quadro 5 -Instrumento de coleta de dados eixo 4

Eixo 4	
Consequências percebidas	<ul style="list-style-type: none"> - Após sua intervenção, você percebeu melhora ou resolução do problema? - Você repetiu esta atitude? - Se sim, o resultado foi o mesmo? - Você indicou ou explicou esta ação a algum outro cuidador? - Que conselho você daria a um cuidador que está passando por situação semelhante a sua?

Fonte: Autora (2014).

Finalmente, o último eixo buscou explorar a percepção do impacto do problema alimentar, sabendo se houvera consequência positiva da intervenção realizada pelo familiar cuidador. Para tanto, indagou-se se ele repetiu a atitude de manejo, se repassara este conhecimento ou o que foi marcante a ponto de ele aconselhar outras famílias em situações semelhantes.

3.4.2 Período de coleta e registro

Os dados foram coletados no período de junho a novembro de 2013. A duração das entrevistas variou entre 12 a 45 minutos. As entrevistas foram gravadas na íntegra, utilizando-se gravador de áudio digital, sendo posteriormente transcritas. As transcrições ocorreram de forma fiel à narrativa, conservando os erros dos entrevistados com relação à língua portuguesa para que não se perdesse o sentido da comunicação.

3.4.3 Organização das informações

Após a finalização da coleta dos dados, procedeu-se a fase de tratamento e análise das informações. A transcrição do áudio das entrevistas mostrou-se um procedimento lento, contudo necessário. Esta etapa permitiu a familiarização com os dados obtidos e retorno ao ambiente da entrevista. Ao finalizar a transcrição de cada entrevista foi atribuído um número de acordo com a sequência das entrevistas realizadas. Este código foi utilizado durante a organização para a análise.

A etapa seguinte consistiu em organizar a resposta dos entrevistados na ordem das perguntas realizadas, uma vez que os respondentes tinham liberdade de discurso e as respostas não seguiram uma ordem rígida. Esta etapa também permitiu conhecer as familiaridades e diferenças entre os respondentes, possibilitando assim determinar a saturação dos dados. A etapa posterior consistiu em classificar as falas relevantes frente ao modelo teórico de análise.

3.5 Análise das informações

O estudo buscou conhecer a experiência de manejo da família referente à alimentação do familiar gravemente acometido pela doença oncológica em domicílio. Desta forma, entendemos haver compatibilidade com o modelo teórico do FMSF, sendo este também utilizado para a interpretação das informações.

Uma vez que as informações foram coletadas, foi preciso retirá-lo do entremeado em que se encontravam para que se conhecesse o seu contexto, significado e conseqüentemente os estilos de manejo vivenciado pelas famílias. Em estudos que utilizaram o FMSF para análise das informações, os pesquisadores examinam cada bloco correspondente ao componente conceitual para que das informações neles contida, pudessem emergir categorias. Em similaridade, adotaremos tal procedimento.

No estudo intitulado “como as famílias definem e manejam a doença crônica da criança”, Knafl (1996) e sua equipe de colaboradores identificaram cinco estilos diferentes de manejo: próspero, em adaptação, tolerante, em conflito e caótico. Anos após, as mesmas autoras fizeram um estudo comparativo, desta vez adotando o modelo reformulado e obtiveram como resultado: adesão rígida, total dependência da equipe e adesão flexível. (MENDES-CASTILLO, 2011)

Levando em consideração que este estudo, diferente dos demais, não busca avaliar como a família maneja a doença crônica, e sim somente um aspecto que é o problema alimentar. Entendemos que possivelmente os resultados sejam um pouco diferentes do estudo

descrito acima, contudo, a descrição de padrões sobre como a família responde nos permitirá identificar como as famílias realizam o manejo alimentar.

Realizamos várias leituras das transcrições, de modo a avaliar as características e as possibilidades de análise. A resposta às perguntas constituiu majoritariamente o material analisado, sendo também empregado pela pesquisadora as observações realizadas durante a coleta, como a entonação da voz, momentos de silêncio e outras para linguagens.

As famílias cuidadoras foram analisadas de forma individual, contudo, buscou-se a identificação das aproximações e distanciamentos das vivências relacionadas à problemática da alimentação.

3.6 Considerações éticas

Este estudo respeitou os princípios éticos, sendo portanto considerados os princípios da autonomia, beneficência, não maleficência e justiça. Para tal os sujeitos foram convidados a participar da pesquisa de forma voluntária e gratuita, sendo realizada a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido, buscando desta forma anular quaisquer dúvidas no entendimento das informações, proporcionando o respeito à autonomia.

Não houve obrigatoriedade por parte dos sujeitos de participação na pesquisa, ficando claro que aquele familiar que por qualquer motivo desejasse não mais participar, seria de imediato retirado do estudo, sem ônus. O sigilo das informações foram asseguradas através da adoção de pseudônimos.

A pesquisadora se propôs não causar nenhum dano intencional, todavia por abordar a resposta de familiares a situações que poderiam suscitar recordações passíveis de causar sentimentos desconfortáveis, foi colocado à disposição um psicólogo para prestar todo o apoio necessário ao reestabelecimento dos sujeitos. A privacidade e comodidade dos sujeitos foram respeitadas, buscando-se realizar as entrevistas no local e horário que estes julgaram conveniente.

O princípio da justiça se fez presente na assunção pública do compromisso de revelar os achados da pesquisa em congressos e revistas científicas qualificadas, de forma que possam contribuir para o cuidado operado por familiares de pacientes em situação semelhante ou para os profissionais de enfermagem que cuidam ou orientam famílias em igual situação.

Por ocasião da coleta, quando foi percebido qualquer sinal de desgaste ou desconforto, interrompeu-se a entrevista, sendo posteriormente retomada a critério do entrevistado. Não houve solicitação por parte de nenhum depoente o encaminhamento para o profissional da

psicologia, embora lhe fosse oferecida essa possibilidade durante a leitura do termo de consentimento livre e esclarecido.

Os registros de áudio foram apagados após a defesa deste estudo e as transcrições serão mantidas por um período de cinco anos com a pesquisadora, arquivadas nas dependências da Escola de Enfermagem e Farmácia da Universidade Federal de Alagoas- sala 218. Aprovação CAAE: 12870513.2.0000.5013

4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo descreve e analisa os dados obtidos nesta pesquisa. Foram estudadas 10 famílias cuidadoras cujos pacientes encontravam-se gravemente enfermos em cuidados domiciliares. As características de cada família cuidadora pôde ser observada e descrita resumidamente no quadro 6.

4.1 Perfil da família cuidadora

Quadro 6 – Caracterização das Famílias Cuidadoras

(Continua)

Cuidador						Paciente		
	Pseudônimo /Gênero/ Idade	Relação com o paciente	Renda familiar	Religião	Nível escolar	Gênero	Característica da doença	Aspectos relevantes
1	Rosa/Feminino/53	Amiga	4 SM*	Católica	Ensino médio	Masculino	Ca mama com metástase cerebral	Realizou Radioterapia paliativa.
2	Alfazema/Feminino/52	Esposa	1 SM	Evangélica	Analfabeta funcional	Masculino	Linfoma	Filha escolarizada dava apoio no cuidado. Realizou Radioterapia e quimioterapia paliativas.
3	Pingo de Ouro/Feminino/18	Filha	1 SM	Católica	Ensino médio	Feminino	Ca ovário	Cuidadora de 18 anos. Conflito familiar. Preocupação com subsistência. Realizou Quimioterapia paliativa.
4	Calêndula/Feminino/31	Enteada	3 SM	Evangélica	Ensino fundamental incompleto	Masculino	Ca esôfago	Descoberta tardia sem tratamento. Hospitalização para suporte após luta por atendimento. Cuidava no lugar da mãe portadora de sofrimento psíquico.
5	Jasmim/Feminino/46	Filha	2 SM	Católica	Ensino médio	Feminino	Ca colo do útero metastático	Acompanhamento com diagnóstico tardio sem tratamento curativo.
6	Tulipa/Feminino/55	Esposa	4 SM	Cristã (espírita)	Nível superior	Masculino	Ca boca metastático cerebral	Paciente esquizofrênico. Lesão vegetante e fístula. Realizou Quimioterapia e radioterapia paliativas.
7	Margarida/Feminino/58	Filha	1 SM	Evangélica	Ensino médio	Masculino	Ca gástrico	Descoberta tardia, cirurgia de gastrostomia.
8	Cravo/Masculino/56	Filho	2 SM	Católico	Ensino fundamental	Feminino	Linfoma	Cuidador tinha apoio da esposa. Realizou Quimioterapia e radioterapia / Radioterapia paliativa.

Quadro 6 – Caracterização das Famílias Cuidadoras

(Conclusão)

Cuidador						Paciente		
	Pseudônimo /Gênero/ Idade	Relação com o paciente	Renda familiar	Religião	Nível escolar	Gênero	Característica da doença	Aspectos relevantes
9	Lírio/ Feminino/ 48	Filha	2 SM	Evangélica	Analfabeta funcional	Feminino	Ca colo do útero com metástase cerebral.	Realizou Braquiterapia e radioterapia paliativa.
10	Violeta/ Feminino/ 61	Filha	4 SM	Católica	Ensino médio	Feminino	Ca colo do útero com metástase cerebral.	Filhos da cuidadora e netos da paciente davam apoio financeiro e de cuidado.

Fonte: Autora (2014).

Nota: *SM – Salário Mínimo vigente em 01/01/2014, R\$724,00.

Como mostra o quadro a grande maioria da amostra constituiu-se de indivíduos do sexo feminino, sendo apenas um sujeito do sexo masculino. As idades variaram entre 18 e 61 anos, sendo a faixa etária de 51 a 60 anos, composta por metade dos respondentes. Estes dados vão de encontro aos achados de Araújo et al. (2009), que estudou cuidadores principais de pacientes em cuidados paliativos. A predominância de cuidadoras era esperada, haja vista que as mulheres historicamente cumpriram e ainda cumprem a função de cuidadoras de seus familiares.

Com relação ao grau de relacionamento entre cuidadores e pacientes, encontramos entre os cuidadores uma amiga e uma enteada, sendo os demais filhos ou cônjuges. Esses dados também foram encontrados por Sorato (2010), Fratezzi e Gutierrez (2011), o que demonstra ser a escolha do cuidador determinada, na maioria das vezes, pela proximidade parental, física e até mesmo afetiva. No Brasil, culturalmente tem-se a concepção de que os cuidados a enfermos no domicílio deva ser de responsabilidade da família, contudo, este fato também pode ser encontrado na literatura internacional, tal como aponta Luxardo (2009).

Com relação à escolaridade, um indivíduo possuía nível superior, cinco possuíam nível médio, dois ensino fundamental e dois analfabetos funcionais. Segundo o observatório do Plano Nacional de Educação Brasileira, a região nordeste é considerada a menos escolarizada, sendo a taxa de analfabetismo funcional entre indivíduos de 15 a 62 anos fixada em 21% da população no ano de 2011. Este achado é compatível com a amostra aqui estudada.

Sob o aspecto da renda familiar, neste estudo variou entre 1 e 4 salários mínimos, sendo três famílias cada recebendo um, dois e quatro salários e apenas uma família capitalizando três salários mínimos. Fato que chama atenção na amostra é a renda familiar per capita, que diz respeito à distribuição da renda face ao quantitativo de pessoas dependentes, o que rebaixa consideravelmente a renda mensal por pessoa. Veras et al. (2007) afirma que os custos necessários com saúde para pacientes severamente debilitados causam grande impacto na vida familiar e leva por vezes os indivíduos a vivenciar situações de vulnerabilidade social.

Dentro do aspecto religioso, todos os cuidadores informaram alguma vinculação, sendo distribuído entre católicos, evangélicos com somente um espírita. Este achado é compatível com os dados do senso brasileiro para o estado de Alagoas. (FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Quanto às características dos pacientes cuidados, seis eram mulheres e quatro homens. Os sítios de surgimento do câncer foram diversificados, sendo encontrados tumores primários em mama, ovário, boca, esôfago e estomago com uma ocorrência cada e dois casos em útero e linfoma.

Um aspecto relevante refere-se aos achados relacionados ao descobrimento da doença. Somente a minoria estudada teve a chance de ser submetida a tratamentos curativos, sendo a maioria da amostra colocada em cuidados paliativos logo após o diagnóstico. De fato, dentro do grupo, existiram sujeitos que não receberam tratamento intervencionista algum, pois descobriram a doença oncológica após o início dos sinais e sintomas complicadores do processo metastático, evoluindo a óbito em um curto espaço de tempo. Aqueles que receberam intervenções, foram submetidos a cirurgia de gastrostomia, quimioterapia ou radioterapia na modalidade de palição.

A análise dos resultados tomou como base o modelo teórico *Family Management Style Framework*, bem como os objetivos específicos estabelecidos para o estudo. Inicialmente as famílias cuidadoras foram analisadas individualmente frente a cada componente conceitual para que a partir do discurso dos sujeitos surgissem códigos temáticos.

4.2 Definição da situação alimentar do paciente gravemente enfermo

Neste trabalho a definição da situação disse respeito de como era percebida a alimentação do paciente com câncer sob a perspectiva do cuidador. Portanto, os familiares definiram-na como:

4.2.1 A alimentação do paciente como sendo inapropriada

Inapropriada neste estudo foi considerada a alimentação diferente dos padrões adotados pelo cuidador como sendo uma alimentação saudável. Usualmente foi descrita como comida de roça, gordurosa, pobre em nutrientes, em quantidade excessiva ou insuficiente, sem variedade ou muito restrita a alguns poucos alimentos. Como vemos nas falas a seguir:

“Ela nunca gostou de comer arroz, feijão, macarrão. Era fã de pão e coisas inúteis” (Rosa)

“Quando ele estava bom mesmo, que ele não estava dentro de casa, comia mil coisas para lá. [na comida] tinha que botar um pedacinho de charque, bacon.” (Alfazema)

“Ela comia muita coisa que não podia, muita gordura.” (Pingo de ouro)

“A gente estava reclamando porque ela estava com diabetes [...] ela gostava muito de doce.” (Jasmim)

“A comida dele era mais grosseira [...] cuscuz, macaxeira. Não era nada leve não, gostava mesmo era de comer farinha e carne [...] era tipo de roça.” (Margarida)

“Ela sempre foi ruim pra comer [...] sempre teve fastio, sempre foi ruim de boca.” (Lírio)

“Mamãe não come arroz nem macarrão. A única coisa que gosta é feijão com farinha. [...] e vitamina de banana.” (Violeta)

Este achado vai de encontro às proposições de Contreras e Garcia (2011), que afirmam estar enraizada em nossa sociedade a insistente e potencializada ideia de “dieta ótima”. Neste modelo, a magreza ou gordura excessiva acabam constituindo fatores de risco para a saúde. A premissa nos níveis familiar e individual aponta para a necessidade de aumento no controle sobre as decisões alimentares.

Silva e colaboradores (2013) apontam ainda para outro ponto chave que é o impacto da enfermidade nos familiares. A sensação íntima da perda pode levar a alteração do funcionamento familiar podendo gerar padrões rígidos de funcionamento e super proteção ao enfermo.

4.2.2 A comida usualmente ingerida é vista como causadora de transtornos à saúde do paciente gravemente enfermo.

Entenda nesta situação que o termo “transtorno à saúde” refere-se a qualquer desconforto proporcionado pela comida, refletindo sinais e sintomas capazes de levar ao sofrimento do paciente com a ingestão, metabolização ou eliminação do alimento. Estão inclusos neste segmento os problemas relacionados à deglutição, a sensação de plenitude gástrica, borborigmo e constipação.

“Quando começava [comer] ele começava a tremer, acho que de dor. Já vinha há muito tempo que não conseguia comer comida grossa, que nem gente normal.” (Calêndula)

“Ele começou se engasgando, logo quando comia. Ficava entalado.” (Margarida)

“Ela começava a comer e não ingeria [...] porque o estômago ficava cheio, a barriga grande, fazia [o som] uaaahhh. Eu botava o ouvido na barriga dela e parecia um vulcão, com aquele fogo. Muito barulho. [...] até mesmo ela dizia: - eu não tomo mais isso, eu comi e fiquei pior.” (Jasmim)

“Quando ele estava comendo de tudo, tinha muita prisão de ventre. [...] eu descobri que a água de coco dava prisão de ventre. [...] a gente leu no livro [manual fornecido pelo serviço de quimioterapia] que tinha comida que ele não podia comer.” (Alfazema)

“Quando ela comia feijão com farinha sempre ficava com um ressecamento no intestino para fazer as necessidades fisiológicas dela.” (Cravo)

As falas dos entrevistados estão consoantes aos sintomas que Resende (2009) atribui à complicação da doença oncológica. O autor afirma que estão frequentemente associados à recusa alimentar os sintomas de disfagia, obstipação e plenitude. A constipação pode ter relação direta com a dieta segundo apontam Meireles e Higa-Taniguchi (2009), contudo não devem ser excluídas outras causas tais como o uso de opióides e compressão tumoral.

Resende afirma ainda que com o surgimento das alterações, o paciente fica seletivo na escolha dos alimentos. Fato também apontado por Leandro, M.; Leandro, A. e Henriques (2010) onde os seres humanos ao almejar uma vida mais harmoniosa, modificam seus regimes alimentares em busca da boa saúde e, por conseguinte, anseiam por minimizar ou até mesmo impedir as patologias relacionadas ao alimento ingerido.

4.2.3 Dificuldade em proporcionar a satisfação das demandas biopsicosociais relacionadas ao fornecimento e aceitação do alimento.

Demandas biopsicosociais são entendidas como aquelas que envolvam não só os aspectos físicos, mas que também agrupe os componentes psicológicos e sociais. Neste estudo, a inadequação nutricional com consequente perda de peso, está contida nos aspectos físicos; a rejeição aos alimentos e rebaixamento do humor aos aspectos psicológicos e as dificuldades financeiras e de sociabilidade ao aspecto social. Neste sentido, podem estar relacionados problemas com a manutenção da massa corporal, fistulizações, aversão a alimentos, convívio familiar diminuído durante as refeições e a falta de recursos financeiros para a compra de alimentos.

“Ele tinha 80 e poucos quilos, ele emagreceu, ficou muito magro, muito rápido.” (Calêndula)

“As vezes eu ia dar a alimentação e saía por aqui! [queixo] então era uma dificuldade imensa dele se alimentar [...] depois que abriu isso aqui [fístula] ai é que ficava difícil de dar comida pra ele. [...] ele pesava quase 80 quilos e quando faleceu acho que ele tinha uns 30 ou menos, que a roupa do caixão nem cabia nele” (Tulipa)

“Quando as pessoas estão por perto, ela não quer comer. [...] ela não gosta de ficar exposta. [...] então a gente só sai com ela depois de comer, porque ela só vai comer [novamente] depois que a gente voltar.” (Rosa)

“Na verdade ela precisa de mais [comida] até porque com a renda não tem condições. [...] Antes da doença ela pesava quase 90 quilos, agora ela pesa 69kg. [...] o que tem é comida de geladeira e isso aí ela não quer comer. Ela toma água e pronto. [...] [a nutricionista] passou um leite achando que eu fosse filha de fazendeiro, boa renda. (Pingo de ouro)

“Fiquei preocupada porque a alimentação dele era cara. [...] ele comia com a gente, mas quando foi ficando no fim, ele comia lá dentro do quarto.” (Margarida)

“Depois que foi descoberta a doença, não sei se era medo ou o quê, que acontecia isso [paciente se alimentava e tinha sintomas imediatamente] (Cravo)

“Ela diminuiu de peso [...] ficou assim depois que ficou mais triste” (Lírio)

Vislumbrando este intrincado processo, podemos inferir que não é possível, ainda que se busque, o controle total da satisfação das demandas alimentares, pois estão envolvidas diversificadas variáveis intervenientes. Resende (2009) discorre sobre o fato afirmando que

habitualmente entendemos que a vida só se mantém através da alimentação, o que desencadeia no familiar cuidador o sentimento de incompetência para controlar esta situação.

Dovera (2007) entende a alimentação tem por finalidade fornecer energia e nutrientes, proporcionando desta forma a regulação homeostática, crescimento e reparo de tecidos, bem como a formação de reservas. Assim, entendemos tal como afirma a autora que o corpo humano precisa de um suprimento adequado de nutrientes para as funções essenciais.

Em geral, quando completamente atendidos os níveis necessários para o equilíbrio orgânico, o sujeito mantém seu peso e saúde. Esse processo é altamente dependente de aspectos físicos que envolvem processos de digestão, absorção, metabolização, armazenagem de nutrientes e eliminação. No caso do paciente oncológicos, vale ressaltar que as células malignas podem invadir as estruturas orgânicas afetando diretamente os órgãos. Mesmo resguardada distância do sítio de atuação, as células tumorais podem impactar os processos de alimentação ao competir com as células normais por nutrientes. (MORTON, 2009).

Silva et al. (2011) referem que em estudo com pacientes oncológicos gravemente enfermos, 80% apresentaram perda de peso e destes, cerca de 90% cursaram ainda com depleção proteica e lipídica. Estes fatores podem ser atribuídos à síndrome de caquexia/anorexia, fator físico tipicamente relacionado à doença oncológica. Dias (2009) reforça esta afirmativa ao apresentar outro estudo, o qual foi demonstrado em uma população de 20 sujeitos conscientes e gravemente acometidos pela doença oncológica, em que 63% nunca experimentaram a sensação de fome na fase avançada. Desta forma, com os resultados de ambos os estudos, podemos afirmar que os achados desta pesquisa coadunam com o que é apresentado na literatura científica.

Dias (2009) afirma ter o alimento um significado simbólico que transcende o benefício físico do valor nutricional, possuindo significado cultural e social. De acordo com Contreras e Garcia (2011), comer não é uma mera atividade biológica, mas se o fosse, deveria ser importante que a sexualidade, pois o indivíduo não pode prescindir desta.

Ainda na perspectiva do aspecto social, a obtenção de comida é fundamental a subsistência, sendo, portanto, as condições socioeconômicas de vida importantes no contexto da alimentação. Andrade (2009) acredita que os recursos financeiros não determinam o cuidado, contudo, interferem em grande medida na sua manutenção.

Ao analisarmos o aspecto social envolvido no processo alimentar, Lahan (2009) esclarece que em situações de doença crônica cujo declínio leva a situação incapacitante, o paciente pode experimentar o sentimento de vergonha relativa à deterioração do corpo, buscando assim o isolamento. Em nosso estudo isto fica evidente, confirmando o que

Contreras e Garcia (2011) discorrem sobre a antropologia da alimentação, ao asseverar que dar e receber alimentos são componentes de um processo íntimo e essencial, restringindo-o muitas vezes ao convívio exclusivo do cuidador.

Morton (2009) aponta que com o processo de adoecimento sempre há um processo de empobrecimento familiar, sobretudo se a família não vivia em situação financeira confortável antes da doença. Em nosso estudo isso pode ser comprovado com o aumento do estresse no cuidador, por ser este um fato que muitas vezes foge da capacidade de resolução do mesmo.

4.3 Comportamento de manejo da família cuidadora

O entendimento do comportamento de manejo neste estudo referiu-se a resposta da família frente a um inconveniente relacionado à alimentação, traduzida na atitude do cuidador. Aqui o agir consciente ou inconsciente, estruturado ou intuitivo que tivesse como objetivo a resolução ou melhoramento do problema alimentar do paciente foi considerado.

Assim, diante da fala dos entrevistados, emergiram três comportamentos de manejo, conforme se observa a seguir:

4.3.1 O cuidador familiar modifica a dieta do paciente em consonância com o que acredita ser uma alimentação saudável.

Modificar a dieta representa neste estudo o acréscimo ou retirada de alimentos que na concepção do cuidador desencadeiem benefícios ao paciente. O uso de alimentos funcionais como a linhaça, que anteriormente eram ignorados pelo paciente, passam a figurar no cardápio, ao passo que aqueles reconhecidamente prejudiciais são reduzidos ou abolidos, como é o caso dos alimentos constipantes.

“A gente coloca a manga, banana, tem sempre uma variedade de 4 frutas de manhã a ela, e depois um Danoninho, tem um suquinho de laranja para comer as frutas, a gente bota uma colherzinha de chá do suquinho [...] não dá nada de cálcio, potássio, se for verde já digo que não pode. [...] porque cada cor é um tipo de vitamina.” (Rosa)

“Eu fazia a comida dele separado [...] vinagre eu não botava para não bulir no tratamento.” (Alfazema)

“Ela toma um copo de suco, às vezes come um pão light, daquele integral, assado. [...] por onde ela anda a gente pede suco de graviola com leite e não come massa. Pastel, coxinha, essas coisas mais não. [...] Ela tava usando muito o Noni, a fruta. Toma chá e come mamão pra ajudar [evacuar]” (Pingo de ouro)

“A gente começou a comprar aquela farinha para dar a ela [linhaça] [...] a gente já sabia que era no café da manhã, almoço, lanche e jantar” (Jasmim)

“A gente tirou o arroz por que a gente sabe que ele prende [...] e a farinha também” (Cravo)

“Eu boto tudo pra ela comer. Um pouquinho de feijão e no lugar da farinha eu boto linhaça porque ela tem dificuldade de evacuar. Faço vitamina com um monte de coisa dentro [...] coquetel com mamão, laranja e tudo que tem direito. [...] uso própolis. Eu faço sempre um cozido, boto batatinha e folha verde.” (Violeta)

Pode-se dizer que neste estudo, tal como no apresentado por Resende (2009), para atingir o objetivo da alimentação balanceada, o familiar opta por enriquecer os preparados adotando inclusive a utilização de alimentos funcionais segundo aquilo que eles acreditam. A fala de Rosa, por exemplo, é clara quanto a algumas restrições, tais como vegetais verdes e cálcio, assim como a de Pingo de ouro que enfatiza o uso do pão light, ambas claramente vão contra ao que a literatura propõe ao paciente oncológico gravemente enfermo, mas que são amplamente difundidas em nossa cultura.

Cabral e Gruezo (2010) publicaram um estudo analisando a ingestão de Cálcio e a ocorrência de câncer. As autoras apontam dezessete referências publicadas entre 1997 e 2009 relacionando o efeito benéfico do consumo de produtos lácteos. Já o consenso nacional de nutrição oncológica (INSTITUTO NACIONAL DO CANCER, 2009) aponta que as restrições alimentares devem ser feitas somente na presença de sintomas e se a ingestão não estiver alterada. Os aspectos agradáveis da alimentação devem ser enfatizados e os esforços voltados para fazer do ato alimentar algo prazeroso e sociável sem preocupação com o teor.

Conforme aponta Resende (2009 p. 82), a alimentação no paciente gravemente enfermo possui uma função terapêutica, pois em certa medida ela representa a luta do cuidador no embate ao câncer desenvolvido pelo paciente. Alimentar nesta perspectiva é um ato que busca fortalecer o organismo e promover a qualidade de vida.

Podemos apreender que neste estudo, tal como afirmam Contreras e Garcia (2011) muitas pessoas acreditam que alguns alimentos possuem propriedades particulares para promoção da saúde, de maneira que a ingestão de alguns deles em específico seria o suficiente para estar saudável.

A linhaça, apontada na fala de um dos depoentes é rica em fibras. Machado e Capelari (2010) corroboram que a dieta com esta característica possui moderado grau de eficácia contra constipação. A *Morinda Citrifolia*, ou Noni, como é popularmente conhecido vem sendo continuamente estudada no Brasil devido ao seu uso popular, sobretudo na região

Nordeste. Costa et al. (2013) determinaram que o fruto possui diversos compostos bioativos incluindo alta taxas de antioxidantes quando em comparação com outros frutos comumente usados em nosso país.

4.3.2 O cuidador familiar modifica o preparo e oferta da dieta.

Alterar a forma de servir ou apresentar a comida, transformando a textura ou consistência dos alimentos na busca por torná-los mais saborosos e assimiláveis ao paciente, foi o que representou neste estudo esta categoria.

“Primeiro ela comia normal, depois foi machucadinho no garfo, agora é no liquidificador.” (Rosa)

“Tudo dele é para passar no liquidificador. [...] eu tive que dar mais líquido, papinha, coisa assim que não coisava [prendia] muito. No lugar de fazer a papa, fazia um gogó bem ralinho que eu botava na seringa no cantinho da boca dele.” (Alfazema)

“Se fazia um peixinho, uma coisinha leve. já que ela não estava comendo direito, eu resolvi tirar as palhas [casca] do feijão para ficar mais livre [...] a gente percebeu que ela não mais se engasgava” (Jasmim)

“Eu fui modificando assim, para que ele pudesse engolir. [...] Comprava um peixezinho, coisas assim moles para não forçar muito a garganta. [...] se eu fizesse uma sopinha [...] dava na seringa. Batia tudo no liquidificador.” (Tulipa)

“Ele estava se alimentando pela sonda, mas comia alguma coisa que a gente dava. Melancia bem cortada, mamão ou outra fruta” (Margarida)

“Galinha eu trituro pra ficar bem miudinha, aí vou e coloco por cima um purezinho de batatas, e por cima só um pouquinho de feijão. [...] eu dou Insure no canudinho. Ela não vai sentindo o gosto vai puxando e descendo logo.” (Violeta)

Estes dados confirmam aquilo que foi apontado por Resende (2009) como uma estratégia focada no alimento. Este autor afirma que os cuidadores tendem a modificar os temperos e a cozinhar mais os alimentos para que não prejudiquem o paciente. Com a percepção da dificuldade de deglutir, modificam gradativamente a consistência da comida preparando sopas e papas ou ofertando alimentos naturalmente mais macios.

A escolha pelos alimentos torna-se complicada com o passar do tempo, pois segundo Marucci e Fernandes (2011) a alimentação de pacientes gravemente enfermos necessita ser minuciosa e cuidadosamente planejada para que possa atender as necessidades energéticas do

paciente, às recomendações quantitativas e específicas dos nutrientes, além das condições clínicas, psíquicas e espirituais do paciente.

Ainda que de forma intuitiva, o familiar busca a aplicação das leis da alimentação que foram determinadas por Pedro Escudeiro (1964 apud MARUCCI; FERNANDES, 2011) que preconizam durante a refeição fornecer um alimento que satisfaça tanto a quantidade, qualidade, harmonia e adequação ao sujeito que irá consumi-la.

Viude e Magalhães (2009) apontam que para o cuidador de um paciente disfágico acompanhado no domicílio, é muito difícil pois os pacientes podem incapazes de ingerir líquidos seguramente, o que requer que os alimentos sejam espessados ou utilizados na consistência pastosa. Tal afirmativa vai de encontro com os achados da pesquisa que mostrou a utilização de amido de milho e uso de seringas. Os autores supracitados apontam ainda que a via de escolha para o paciente consciente é a via oral, embora em algumas situações seja necessário adaptar a consistência da dieta e as necessidades nutricionais.

4.3.3 O cuidador familiar modifica sua própria atitude

Compreenda como modificação de atitude o movimento de forças internas relacionadas a alterações de comportamento do cuidador frente às convicções e formas de tratamento referentes ao paciente. Podem ainda ser entendidas como a estratégia de atitude de quem cuida para quem é por ele cuidado. Estão inclusas nesta categoria a abordagem de aspectos psicossociais tais como oferecer abordagem espiritual, promover auxílio para alimentar quando o paciente não consegue fazê-lo sozinho, a adoção de postura calma e consoladora e mobilização de estratégia de luta para obtenção de recursos que garantam a subsistência do paciente.

“Um dia ela me disse: - eu não estou com vontade de comer. Me reze! Pode ser que seja mal olhado. Aí eu fui no quintal e peguei umas folhas de Jibóia. E eu pensei, lá vai eu dar uma de doida, mas peguei e rezei. Quando eu terminei, ela pediu um pouquinho de leite e eu pensei, não é que funcionou!” (Violeta)

“A gente ter muita paciência e calma pra que não afete o sistema nervoso cada vez mais” (Cravo)

“A gente diz pra ela: - não pode ficar triste não!” (Lírio)

“A gente nunca forçou ele a comer [...] ele tava acostumado com a minha comida e eu tinha mais paciência com ele” (Alfazema)

“Tem que ter muita paciência, força de vontade e fé. Enfrentar as pessoas e se possível, brigar por aquelas pessoas [...] eu sou de brigar pelas pessoas que amo!” (Tulipa)

“Você sabe que futuramente não vai ter aquela pessoa ama tanto, então o que puder fazer a gente faz” (Margarida)

A literatura aponta que a religiosidade funciona como mecanismo de apoio social, propiciando sentido a vida, ao sofrimento e ao incentivo de comportamentos. Silva (2011) ao citar Koenig, atesta que as crenças influenciam a visão de mundo e auxiliam nas transições de vida, ajudam o paciente e o familiar a passar melhor pelo processo de adoecimento.

O CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO (2008) Aponta que cuidadores e pacientes possuem níveis diferentes de tensão e estresse relacionados a aceitação dos problemas alimentares. Em estudo conduzido na Europa, 40% dos pacientes encontravam-se ansiosos com a perda de apetite enquanto os cuidadores referiram preocupações em até 87% dos casos.

Essas diferenças podem causar mudanças na atitude do cuidador, levando-o a vivenciar sentimentos de impotência frente aos problemas de recusa alimentar do paciente, gerando sentimentos de raiva, impaciência, arrogância e até conflito.

Diante do impasse, os cuidadores tendem a reconhecer que estão fazendo mal ao paciente, e percebem que é necessário adotar uma postura mais compreensiva da situação, mudando sua própria atitude. (RESENDE, 2009)

Outro aspecto interessante pode estar ancorado na crença que com a evolução da doença, o paciente passará por perdas significativas e a postura enérgica é vista como um contrassenso frente a atual conjuntura. O cuidador adota outra postura que é a de evitamento do combate, mudando a si mesmo já que não consegue mudar o paciente. (SANTOS, 2011)

4.4 Consequências Percebidas

Na perspectiva do modelo teórico FMSF, a consequência percebida é compreendida como os resultados atuais ou esperados pela família sobre o paciente e doença, que irão moldar o comportamento de manejo e desta forma afetar a definição da situação.

Tratando-se de doença oncológica, é conhecido que desde a descoberta até o óbito, o paciente passa por diversos transtornos, demandando por parte dos cuidadores um leque de manejos bem distinto. Neves (2007) aponta que as famílias vivenciam vários momentos durante a doença. Inicialmente há o enfrentamento da realidade, seguindo-se da etapa em que

ocorre a sua reorganização. Os terceiro e quarto momentos são o de perda e restabelecimento familiar.

Como nesta pesquisa buscou-se o manejo familiar de problemas alimentares, estudaram-se as famílias focando-se as duas primeiras fases. Desta forma, obtivemos como resultados dois grupos de consequências percebidas que estão ligadas diretamente ao enfrentamento da realidade e a reorganização familiar.

4.4.1 Descobrimto de estratégias eficientes

O entendimento de consequências percebidas neste momento se deu de forma a identificar se o comportamento de manejo adotado havia produzido resultado efetivo ou não. Por estar associada a uma fase nova para a família, a busca de soluções para a situação alimentar é uma necessidade emergente. Caso o resultado fosse considerado satisfatório no manejo do transtorno, o comportamento era incorporado ao arsenal de cuidados, para utilização em uma situação análoga posterior. Em caso de resultado insatisfatório, o comportamento de manejo era descartado, iniciando assim outro comportamento de manejo que satisfizesse a demanda do paciente.

“Vitamina de banana é uma coisa que toda a vida ela gostou. E é o que eu faço” (Violeta)

“Uma vez a gente deu um pouquinho de cuscuz, e desse a gente não deu mais porque viu que não deu certo” (Jasmim)

Neves (2007) aponta que a presença de sintomas não controlados é fisicamente e emocionalmente desgastante para doente e a família, podendo contribuir para o sentimento de culpa nos cuidadores devido à sensação de incapacidade em resolver os problemas. Kristjanson (2002 apud NEVES (2007) afirma que os cuidadores podem ter enraizado mitos e medos sobre a condição clínica do paciente ou desconhecimento sobre o cuidado necessário ao bem estar do paciente.

4.4.2 Confirmação das habilidades desenvolvidas

O entendimento de consequências percebidas neste momento se dá de forma a confirmar se a estratégia de manejo usualmente empregada produz o mesmo efeito na resolução do problema alimentar. Vale o esclarecimento que, diferente de outras famílias cuidadoras, aquelas que possuem um paciente gravemente enfermo por câncer não observam

na maioria dos casos, a cura dos sintomas. Pode ocorrer a estabilidade dos problemas, embora a tendência seja o encaminhamento para o desfecho negativo. (SILVA et al., 2013)

Assim, neste contexto, o familiar cuidador se vê frente ao esvaecimento de sua estratégia de manejo, o que causa frequentemente a sensação de impotência, pois ele se vê confrontado com uma situação nova, e potencialmente mais grave se comparada com a situação anterior. (RESENDE, 2009).

“Primeiro ela comia normal, depois foi tudo machucadinho no garfo, aí agora é liquidificado” (Rosa)

“fazia um gogó bem ralinho que eu botava na seringa e botava no cantinho da boca dele. Foi o caso de meses. [...] um dia antes dele falecer, não estava descendo mais, aí eu liguei para a Dra.” (Alfazema)

Para melhor compreensão, tomemos como exemplo de definição da situação alimentar a disfagia. Assim que o familiar percebe que o paciente apresenta dificuldades para deglutir, ele age modificando a dieta que antes era normal, passando para a bem cozida com o objetivo de amolecer os alimentos. Avalia a situação e se o paciente aceita a dieta sem intercorrência, o familiar se apropria deste manejo. Com o avançar da doença oncológica, por razões próprias de evolução tumoral, a dieta bem cozida não é mais assimilada, obrigando o cuidador a liquefazê-la. Caso o resultado seja positivo, ele incorpora esta nova estratégia até que novo desafio ocorra e ele se veja desprovido de alternativas de manejo.

Assim as consequências percebidas articulam o manejo familiar da alimentação, pois permitem ao cuidador decidir sobre o descarte ou manutenção de comportamentos e atitudes, impulsionando ou estabilizando o movimento familiar no sentido de cuidado ao paciente oncológico gravemente enfermo acompanhado no domicílio.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização deste estudo, buscamos compreender a experiência de manejo da família referente à alimentação do familiar gravemente acometido pela doença oncológica em domicílio. Neste sentido, para entender o movimento familiar, adotamos o modelo teórico do *Family Management Style Framework* que nos forneceu a estrutura inicial tanto de coleta quanto de análise das informações.

As famílias cuidadoras possuíam pacientes com diversificados tipos de tumor primário, contudo apresentava em comum o fato de serem todos gravemente enfermos. Os cuidadores foram predominantemente mulheres na faixa etária entre 51 e 60 anos, com elevado grau de proximidade com o doente, diversificada escolaridade e baixa renda familiar per capita. Houve similaridade de distribuição entre católicos e evangélicos. Fato importante a ser considerado refere-se a contextualização da gravidade dos pacientes. Todos apresentaram complicações decorrentes de evolução da doença, não havendo nenhum sobrevivente na data de conclusão desta pesquisa.

Assim, foi possível identificar que as famílias definem, sob a perspectiva do cuidador do paciente, a situação alimentar do seu familiar dentro de três pontos principais: A família entende que o paciente se alimenta de forma inapropriada, julgando a partir da concepção do que o cuidador acredita ser o correto; entende que a comida ingerida pelo paciente está diretamente ligada a situações de desconforto e, ainda assume que quando executa o papel de cuidador, sente dificuldade de satisfazer as demandas biológicas, psicológicas e sociais do paciente quando o assunto é a alimentação.

Ao iniciar este estudo, acreditávamos que o problema alimentar se resumiria aos sintomas e guardaria relação direta com o sítio tumoral. Era suposto que um câncer de boca, por exemplo, produzisse alterações na deglutição mas não um câncer de mama ou um linfoma. Contudo, pudemos observar que independente do tipo de câncer, os problemas mostravam-se em todos os pacientes e afetavam todas as famílias. Outro ponto interessante foi o fato da definição da situação trazer o reconhecimento da própria dificuldade do cuidador mostrando que este entende a importância do seu papel na alimentação do paciente gravemente enfermo.

Uma vez que a família define a situação, põe-se em movimento adotando a modificação da dieta incorporando alimentos funcionais e nutritivos, excluindo os que considera prejudiciais; modifica o preparo e a oferta dos alimentos e quando percebe que não há mais o que mudar, modifica a sua própria atitude em relação ao paciente.

Aqui como era de se esperar, o cuidador busca estratégias diversificadas na tentativa de proporcionar algum alívio ao paciente. É previsível que ele incorpore sua visão de mundo ao cuidar, contudo isso significa que o paciente passará à uma alimentação mais restrita, quando na verdade deveria acontecer o oposto. Creditamos esse engano à falta de conhecimento do cuidador, que age na maioria das vezes de forma intuitiva e de acordo com o que acredita ser culturalmente correto. Pensamos que se fossem devidamente orientados pela equipe de saúde no aspecto alimentar, o paciente pudesse desfrutar de melhora na sua qualidade de vida ao comer aquilo que lhe dá prazer.

A modificação pelo cuidador do próprio comportamento é digno de nota pois reflete em uma estratégia de coping, sendo observado principalmente quando o paciente se aproxima da finitude. Esse conjunto de esforços cognitivos e comportamentais tem o objetivo de lidar com demandas específicas que surgem de situações estressantes e podem possibilitar ao indivíduo o enfrentamento eficaz dos problemas. Portanto, esse achado não deve ser ignorado quando buscamos conhecer o manejo da família frente a um problema alimentar de pacientes gravemente enfermos.

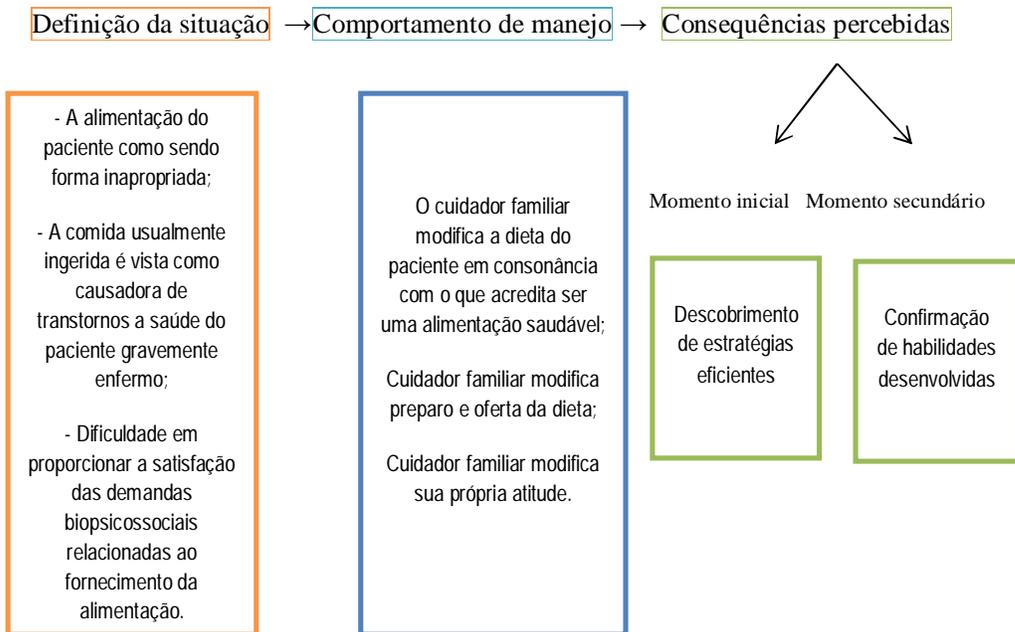
Não obstante, o conhecimento da experiência familiar não seria possível se não entendêssemos como a família percebe as consequências de seus atos dentro do contexto alimentar do paciente.

Não há dúvidas que devido as características da doença, a família perceba que o seu agir guarda estrita relação com os condições do paciente. O que nos surpreendeu foi o fato de estar dividido em dois momentos distintos. No primeiro momento o familiar avalia se suas atitudes frente ao problema alimentar foram eficientes e no segundo, busca confirmar se as habilidades que já possui continuam úteis, apesar do agravamento da condição clínica do paciente que é por ele cuidado.

Um achado interessante foi a observação que no prelúdio do manejo, o cuidador no auge da sua necessidade de cuidar, classifica o manejo e o incorpora, acreditando que uma solução foi encontrada. Contudo, quando a doença progride, a definição da situação exige outros comportamentos de manejo que se traduzem em problemas maiores. Nessa etapa, o cuidador traça uma batalha contra a doença em seus desdobramentos alimentares, até o momento em que as limitações impostas pela doença ocorram.

O que podemos inferir neste contexto, é que o cuidador acaba por perceber que independente do seu manejo, o problema do paciente é progressivo que evolui com contínua gravidade até a finitude.

Assim, chegamos ao entendimento que a experiência de manejo da família refere-se a :



Apontamos como contribuições deste estudo a possibilidade de melhor compreender a experiência de manejo da família referente à alimentação do familiar gravemente acometido pela doença oncológica em domicílio. Acreditamos que a partir do entendimento dos problemas pela ótica dos cuidadores, bem como as estratégias que este utiliza para o enfrentamento, seja possível fomentar mecanismos de apoio para a família. Os enfermeiros, no contexto dos cuidados a pacientes gravemente enfermos devem priorizar o alívio do sofrimento humano, atenuando o estresse e promovendo a qualidade de vida tanto para pacientes quanto para cuidadores. Trabalhar as questões alimentares é essencial, pois o manejo inapropriado pode ser prejudicial a unidade familiar. A elaboração de práticas educativas pode ser benéfica no sentido de enriquecer e valorizar o cuidado familiar no domicílio.

A utilização do modelo teórico para compreender as reações da família neste estudo foi concebida para o entendimento de como os membros de uma família gerenciavam a condição crônica de sua criança no cotidiano familiar. Assim, foi feita uma adaptação, seguindo os princípios essenciais, contudo algumas dificuldades foram percebidas na trajetória.

O componente conceitual das consequências percebidas foi o componente conceitual que mostrou maior distanciamento. Na sua versão original espera-se que a família compreenda a consequência como a avaliação dos pais sobre a implicação da doença no futuro da criança e família. A família cuidadora percebe como consequência a resolução do problema, e a criança, com a sua adaptação à condição crônica, vai ganhando autonomia

diminuindo a carga de trabalho do cuidador, gerando como consequência o equilíbrio familiar. Neste estudo, com pacientes adultos gravemente enfermos, isso não ocorreu.

Pacientes oncológicos em situação de grave enfermidade apresentam alto grau de dependência que não diminui com o tempo, ao contrario, aumentam. Quando isto ocorre, o que a família experimenta é o aumento dos desafios impostos pelos problemas alimentares. Portanto as consequências percebidas pela família foram significativamente diferentes.

Apesar desta limitação, o modelo teórico utilizado mostrou-se uma boa ferramenta e proporcionou o conhecimento das consequências percebidas pela família, a descrição dos comportamentos de manejo e a identificação da definição de situação alimentar contribuindo assim para o conhecimento da experiência de manejo da família frente à alimentação do familiar gravemente acometido pela doença oncológica em domicílio.

Assim, diante do exposto, acreditamos que este estudo contribuiu, no sentido de clarear o manejo familiar da alimentação de pacientes oncológicos gravemente enfermos.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, Fernanda Maria Mendes. **O cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário**: necessidades educativas do cuidador principal. 2009. 345 f. Dissertação (Tese de Mestrado em Educação: Área de Especialização em Educação para a Saúde) - Instituto de Educação e Psicologia, Universidade do Minho, Braga, 2009. Disponível em:

<http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/10460/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o_Mestrado_Fernanda_%20Andrade-Vers%C3%A3o_final.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2013.

ARAÚJO, Laís Záu Serpa de et al. Cuidador principal de paciente oncológico fora da possibilidade de cura, repercussões deste encargo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, DF, v. 62, p. 1, p. 32-37, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/05.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2013.

BEEBER, Anna Song; ZIMMERMAN, Sheryl. Adapting the family management style framework for families caring for older adults with dementia. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oahs, v. 18, n. 1, p. 123-145, 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3872061/> Acesso em: 9 fev. 2013.

BENARROZ, Monica de Oliveira; FAILLACE, Giovanna Borges Damião; BARBOSA Leandro Augusto, Bioética e nutrição em cuidados paliativos oncológicos em adultos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 1875-1882, 2009, Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v25n9/02.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2013.

BONI, Valdete; QUARESMA, Silvia Jurema. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências sociais. **Em Tese**: Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC, Florianópolis, v. 2, n.1, p. 68-80, jan-jul. 2005. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976>>. Acesso em: 9 fev. 2013.

BRASIL. Lei n. 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 5 jan. 1994, p. 77. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18842.htm. Acesso em 10 de maio de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM n. 2.528, de 19 de outubro de 2006**. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-2528.htm>>. Acesso em: 9 fev. 2013.

BOUSSO, Regina Szyllit. **Um tempo para chorar**: a família dando sentido a morte prematura de seu filho. 2006. 179 f. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.

BOUSSO, Regina Szyllit; MENDES-CASTILLO Ana Márcia Chiaradia; MISKO, Maira Deguer. Family management when a child requires palliative care [abstract]. In: INTERNATIONAL FAMILY NURSING CONFERENCE, 9th, 2009; Reykjavik. **Final program and book of abstracts**. Reykjavik: University of Iceland, Faculty of Nursing; 2009. p. 119-120.

CABRAL, Claudia Merlo; GRUEZO, Nádia Dias. Ingestão de cálcio e vitamina D e risco de câncer colorretal: uma revisão bibliográfica, **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 2, p. 259-266, 2010. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_56/v02/pdf/12_revisao_de_literatura_ingestao_calcio_vitamina_d.pdf. Acesso em: 9 fev. 2013.

CARVALHO, Inaiá Maria Moreira de; ALMEIDA, Paulo Henrique de. Família e proteção social. **São Paulo Perspectiva**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 109-122, jun. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/spp/v17n2/a12v17n2.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2013.

CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristina Mercadante Esper (Org.). **Família e ciclo vital: nossa realidade em pesquisa**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2009.

CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira; BERTHOUD, Cristina Mercadante Esper. **Visitando a família ao longo do ciclo vital**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.

COLLIÉRE, Marie-Françoise **Cuidar... a primeira arte da vida**. 2. ed. Loures: Lusociência, 2003.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. (CREMESP). **Cuidado paliativo**. São Paulo, 2008.

CONTRERAS, Jesús Hernández; GRACIA, Mabel Arnáiz. **Alimentação, sociedade e cultura**. Rio de Janeiro. Editora FIOCRUZ, 2011.

COSTA, Adriana Barbosa et al. Atividade antioxidante de da polpa, casca e sementes do noni (*Morinda citrifolia* Linn). **Revista Brasileira de Fruticultura**, Jaboticabal, v. 35, n. 2, p. 345-354, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbf/v35n2/03.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

DIAS, Maria Carolina Gonçalves. Quando não mais alimentar: uma discussão necessária. In: YAMAGUCHI, Angelica Massako et al (Org.). **Assistência domiciliar: uma proposta interdisciplinar**. São Paulo: Manole, 2009.

DOVERA, Themis Maria Dresch da Silveira. **Nutrição aplicada ao curso de enfermagem**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007. 160 p.

FRATEZI, Flavia Renata; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Cuidador familiares do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer não domicílio. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, p. 3241-3248, jul. 2011. Disponível em : <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

FUNDAÇÃO INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010**: características gerais da população. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em <<http://censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

GARÓFOLO, Adriana; ALVES, Fernanda Rodrigues; REZENDE, Maria Aurélia do Carmo. Suplementos orais artesanais desenvolvidos para pacientes com câncer: análise descritiva, **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 23, n. 4, p. 523–533, jul.-ago. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v23n4/v23n4a03.pdf>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria. **Adaptação cultural de Family Management Measure para famílias portadoras de crianças portadoras de doenças crônicas**. 2011. 138 f. Dissertação (Mestrado em Cuidado em Saúde) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-19042012-075105/pt-br.php>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DE CANCER. **Consenso nacional de nutrição oncológica**. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/inca/Arquivos/publicacoes/Consenso_Nutricao_internet.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2013.

KNALF, Kathleen A. Measures of family functioning for research and practice. **Nursing Research**, New York, v. 45, n. 1, p. 62-63, Jan./Feb. 1996.

KNAFL, Kathleen A.; DEATRICK Janet A; GALLO, Agatha M. The interplay of concepts, data, and methods in the development of the family management style framework. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 14, n. 4, p. 412-428, Nov. 2008. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2848871/>. Acesso em: 10 fev. 2013.

LAHAM, Claudio Fernandes. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. 154 f. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5160/tde-10082005-151808/pt-br.php>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

LAHAN, Claudia Fernandes. Finitude e seus aspectos psicológicos. In: YAMAGUCHI, Angelica Massako et al (Org.). **Assistência domiciliar**: uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole, 2009.

_____. Convivendo com a doença. In: YAMAGUCHI, Angelica Massako et al (Org.). **Assistência domiciliar**: uma proposta interdisciplinar. Barueri: Manole, 2009.

LEANDRO, Maria Engrácia; LEANDRO, Ana Sofia da Silva; HENRIQUES, Virgínia Barroso. Alimentação familiar: os fabulosos odores, (dis)sabores e saúde. **Sociologia, Problemas e Práticas**, Lisboa, n. 62, p. 57-80, abr. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/spp/n62/n62a04>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

LUXARDO, Natalia et al . Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos. **Medicina (B. Aires)**, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, v. 69, n. 5, p.519-525, set./oct. 2009 . Disponível em: <http://www.scielo.org.ar/pdf/medba/v69n5/v69n5a05.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2014.

MACIAK, Inês. **Humanização da assistência de enfermagem em unidade de emergência:** percepção da equipe de enfermagem e do usuário. 2008. 144 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Gestão do Trabalho) - Universidade Vale do Itajaí, Itajaí, 2008. Disponível em: <http://www6.univali.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=531>. Acesso em: 9 mar. 2014.

MACHADO, Wellington Monteiro; CAPELARI, Sílvia Maria. Avaliação da eficácia e do grau de adesão ao uso prolongado de fibra dietética no tratamento da constipação intestinal funcional. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 23, n. 2, abr. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rn/v23n2/v23n2a06.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2014.

MARUCCI, Maria de Fátima Nunes; FERNANDES, Elci Almeida. Nutrição e alimentação em cuidados paliativos. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed.). **Cuidados paliativos:** diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011. p. 299-311.

MATTOS, Paulo Lincoln C. L. de. A entrevista não-estruturada como forma de conversação: razões e sugestões para sua análise. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 4, p. 823-847, jul.-ago. 2005. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/6789/5371>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

MEIRELES, Marcio Henrique Chaves; HIGA-TANIGUCHI, Keila Tomoko. Controle de sintomas no domicílio. In: YAMAGUCHI, Angelica Massako et al. (Org.). **Assistência domiciliar:** uma proposta interdisciplinar. Baueri: Manole, 2009.

MENDES-CATILLO, Ana Márcia Chiaradia. **Manejo familiar no transplante hepático da criança.** 2011. 254 f. Tese. (Doutorado em Ciências) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7141/tde-16052011-103823/es.php>>. Acesso em: 9 mar. 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 29. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; MIRANDA, Ary Carvalho de (Org.). **Saúde e ambiente sustentável:** estreitando nós. Rio de Janeiro: Editora da FIOCRUZ, 2002. 341p.

MINAYO, Maria Cecilia de S; SANCHES Odécio. Quantitativo-Qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 237-248, jul./set. 1993. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v9n3/02.pdf>>. Acesso em: 9 fev. 2014.

MISKO, Maira Deguer; BOUSSO, Regina Szylyt. Managing cancer its intercurrences: the family deciding to seek emergency care for child. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 48-54, Jan./Feb. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/v15n1a08.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2014.

MORTON, Patricia Gonce. **Cuidados críticos em enfermagem**: uma abordagem holística. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

NATIONAL CANCER INSTITUTE. (USA). **Last days of life (PDQ)**. 2014. Disponível em: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/lasthours/patient/page1/AllPages#4>. Acesso em: 8 dez. 2013.

NEVES, Sandra Cristina Silva. **Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente em cuidado paliativo no domicílio**. 2007. 244 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) - Universidade de Lisboa, Lisboa. 2007.

OLIVEIRA, Mariane Moraes. **Apreensões da família que cuida do seu familiar com câncer como base para a sistematização da assistência de enfermagem**. 2012. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) - Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2012.

PONCIANO, Edna Lúcia Tinoco; FÉRES-CARNEIRO Terezinha. Modelos de família e intervenção terapêutica. **Interações**, São Paulo, v. 8, n. 16, p. 57-80, dez. 2003. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/inter/v8n16/v8n16a04.pdf>. Acesso em: 8 dez. 2013]

RESENDE, Ana Rita Pinto. **Alimentar no fim da vida**: transição do familiar cuidador para a recusa alimentar. 2009. 170 f. Dissertação de Tese. (Mestrado em Comunicação em Saúde) - Universidade Aberta de Portugal, Lisboa, 2009. Disponível em: <http://repositorioaberto.univ-ab.pt/bitstream/10400.2/1430/1/ALIMENTAR%20NO%20FINAL%20DE%20VIDA.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2014.

RESENDE, Carlos et al. Gastric cancer: basic aspects. **Helicobacter**, Oxford, v. 16, suppl. 1, p. 38-44, Sep. 2011. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1523-5378.2011.00879.x/full>. Acesso em: 9 fev. 2013.

SALES, Catarina Aparecida et al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 4, p. 616-621, out./dez. 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/pdf/v12n4a04.pdf>. Acesso em: 20 out. 2014.

SANTOS, Otavio Marambaia dos. Sofrimento e dor em cuidados paliativos: reflexões éticas. **Revista Bioética**, Brasília, DF, v. 19, n. 3, p. 683-695, 2011. Disponível em: Disponível em: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/671/703. Acesso em: 9 fev. 2013.

SAYÃO, Luís Fernando. Modelos teóricos em ciência da informação - abstração e método científico. **Ciência da Informação**, Brasília, DF, v. 30, n. 1, p. 82-91, jan./abr. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ci/v30n1/a10v30n1>. Acesso em: 10 fev. 2014.

SENA, Roseni Rosângela de et al. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 11, n. 2, p. 124-132, maio./ago. 2006. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/6854/4868>. Acesso em: 9 fev. 2013.

SILVA, Cristiane Schumann et al. Coping spiritual e cuidados paliativos. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed.). **Cuidados Paliativos**: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

SILVA, Maria de Lourdes Teixeira et al. Conduta nutricional no paciente em cuidados paliativos. In: SANTOS, Franklin Santana (Ed.). **Cuidados paliativos**: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas. São Paulo: Atheneu, 2011.

SILVA, Rudval Souza et al. (Org.). **Enfermagem em cuidados paliativos**: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari, 2013.

SILVA, Ednamare Pereira da; SUDIGURSKY, Dora. Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 504-508, 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_20.pdf. Acesso em: 9 fev. 2013.

SORATO, Daniela Batista et al. Cuidar e serviços cuidado pelo grupo de apoio protegido. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 751-759, dez. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pe/v15n4/v15n4a10.pdf>. Acesso em: 9 mar. 2014.

TURATO, Egberto Ribeiro. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 507-514, jun. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf>. Acesso em: 9 fev. 2013.

VERAS, Renato Peixoto et al. Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, n. 1, p. 5-12, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v34n1/a01v34n1.pdf>. Acesso em: 3 mar. 2014.

VIUDE, Andréa; MAGALHÃES, Maria Aquimara Zambone. Pacientes com disfagia: atenção possível nas perspectivas nutricional e fonoaudiológicas. In: YAMAGUCHI, Angelica Massako et al (Org.). **Assistência domiciliar**: uma proposta interdisciplinar. Baueri: Manole, 2009.

VOLPATO, Flávia Sordi; SANTOS, Gilcineia Rose S. dos. Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. **Imaginário**, São Paulo, v. 13, n. 14, p. 511-544, jun. 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ima/v13n14/v13n14a24.pdf>. Acesso em: 7 dez. 2013.

APÊNDICE

APÊNDICE A**A-FORMULÁRIO DE ENTREVISTA PARA OS FAMILIARES**

Nº

1. Dados de identificação:

Idade: _

Grau de instrução: _

Grau de parentesco com o doente: _

Religião: _

Renda familiar: _

É o cuidador principal? () sim () não

2. Perguntas relacionadas a definição da situação:

2.1 Você percebeu alguma mudança na alimentação da pessoa que é /foi cuidado por você após o descobrimento da doença?

2.2 Que tipos de problema você percebeu?

2.3 Quando eles começaram?

2.4 Estes se agravaram nos últimos tempos?

2.5 Este problema causou grande impacto na vida da pessoa que é /foi cuidado por você?

3. Perguntas relacionadas com o comportamento de resposta familiar:

3.1 Assim que você percebeu o problema, tomou alguma atitude em relação a isso?

3.2 O que você fez/ fez para resolver o problema?

3.3 Você procurou ajuda? Que tipo?

4. Consequências percebidas:

4.1 Após sua intervenção, você percebeu melhora ou resolução do problema?

4.2 Você repetiu esta atitude? Se sim, o resultado foi o mesmo?

4.3 Você indicou ou explicou esta ação a algum outro cuidador?

4.4 Que conselho você daria a um cuidador que está passando por situação semelhante a sua?

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: A resposta dos familiares de pacientes oncológicos às alterações alimentares apresentadas pelo doente gravemente enfermo.

Pesquisadora: Enfa. Mda. Fernanda Silva Monteiro

Contato: (82) 8809-2900, e-mail: fernandaenf@ig.com.br

Orientador: Prof. Dr. Maria Cristina Figueiredo Trezza

Contato: (82); e-mail: trezzacris@gmail.com

Local da coleta de dados: domicílio do paciente, onde o cuidador familiar atua.

Prezado(a) Senhor(a),

O(A) Senhor(a) está sendo convidado a participar desta pesquisa, que objetiva **identificar as alterações relacionadas à alimentação percebidas pela família de pacientes oncológicos, bem como analisar as respostas da família frente a cada alteração percebida.**

Esta pesquisa destina-se à elaboração de uma Dissertação de Mestrado, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFAL, a qual será realizada por meio de entrevista e observação.

A entrevista será realizada de acordo com sua disponibilidade, marcada com antecedência na casa do paciente que o senhor (a) cuida ou em algum outro lugar que julgar conveniente. Será garantida sua privacidade.

A entrevista será gravada e transcrita, garantindo-se o anonimato e a confidencialidade das informações recebidas realizando a substituição do nome do(a) Senhor(a) por códigos. Caso você decida que não seja gravada a sua vontade será respeitada. A gravação de áudio será guardada em arquivo no computador até a data de apresentação do trabalho (defesa da Dissertação) e a entrevista que será transcrita, ficará guardada por cinco anos sob a minha responsabilidade, na Escola de enfermagem e farmácia da Universidade Federal de Alagoas-UFAL. Após esse período serão destruídos.

A observação será realizada durante a entrevista no domicílio do paciente que o (a) senhor (a) cuida, sendo garantido também o anonimato e a confidencialidade. Os dados, depois de estudados e analisados, serão divulgados na Dissertação de Mestrado, em periódicos científicos e eventos científicos na área da saúde, onde me comprometo em retornar para lhe informar as conclusões do estudo. Também será entregue um relatório final para instituição responsável por acompanhar a ética nas pesquisas.

A princípio, o(a) Senhor(a) não sofrerá quaisquer riscos pessoais ao participar desta pesquisa. No entanto, **quando for preciso atender alguma necessidade do(a) senhor(a), provocada por lembranças e sentimentos relacionados que por acaso vierem a tona durante a entrevista, o senhor será encaminhado sem custo algum a uma psicóloga que estará disponível para atendê-lo(a).** A participação no estudo não trará benefício direto ao(a) Senhor(a), mas contribuirá para os estudos referentes a resposta dos familiares de pacientes oncológicos às alterações alimentares apresentadas pelo doente gravemente enfermo.

O (A) Senhor(a) tem assegurados os direitos de:

- Recusar-se a participar da pesquisa, em qualquer momento, sem sofrer penalização alguma;
- Receber respostas a todas as suas dúvidas sobre o desenvolvimento da pesquisa;

- Retirar o Consentimento, em qualquer momento, e deixar de participar do estudo sem constrangimento e sem sofrer nenhum tipo de represália;
- Não ter a identidade revelada em nenhum momento da investigação, assegurando a sua privacidade.

Os pesquisadores se comprometem a seguir as diretrizes da Resolução 196/96, que regulariza as normas para pesquisa com seres humanos.

Enfa. Mda. Fernanda Silva Monteiro
Pesquisadora

Prof. Dra. Maria Cristina Figueiredo Trezza
Orientadora

Eu, _____, RG

nº _____ informo que fui esclarecido(a), de forma clara e detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento ou coerção, sobre os objetivos, riscos e benefícios, além de ser informado sobre os meus direitos como participante desta pesquisa, da qual aceito participar livre e espontaneamente.

_____ Data: ____/____/2013.

Assinatura do participante.

Observação: Este documento será apresentado em duas vias, uma permanecerá de posse dos pesquisadores e a outra, do participante

Curriculo lates pesquisadora <http://lattes.cnpq.br/3128823155555838>

Curriculo lates orientadora: <http://lattes.cnpq.br/2029658032325913>

ANEXO B - PARECER CONSUBSTANCIADO CEP PLATAFORMA BRASIL

continua

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: A resposta dos familiares de pacientes oncológicos às alterações alimentares apresentadas pelo doente gravemente enfermo.

Pesquisador: Fernanda Silva Monteiro

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 12870513.2.0000.5013

Instituição Proponente: Universidade Federal de Alagoas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 234.640

Data da Relatoria: 19/04/2013

Apresentação do Projeto:

o protocolo de pesquisa "A resposta dos familiares de pacientes oncológicos às alterações alimentares apresentadas pelo doente gravemente enfermo" foi apresentado pela professora Doutora Fernanda Silva Monteiro. Trata-se de pesquisa de mestrado que tem como pergunta norteadora: "Como a família responde as alterações alimentares apresentadas pelo seu ente enfermo com câncer avançado?". A partir de referencial teórico sobre nutrição, apoio familiar e câncer é apresentada a pesquisa qualitativa a ser realizada com observação e entrevista de cuidadores

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Identificar as alterações relacionadas à alimentação percebidas pela família.

Objetivo Secundário:

Analisar as respostas da família frente a cada alteração percebida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora assume risco mínimo devido ao teor emocional que pode ser eliciado com a participação na coleta de dados, sendo a mesma minimizada pela participação de um psicólogo, caso necessário. Outrossim, caso haja demonstração de cansaço ou desconforto a entrevista será interrompida, sendo retomada somente a critério do entrevistado. A pesquisa será suspensa ou encerrada caso os sujeitos da pesquisa se recusem a participar da entrevista ou seja identificado

Endereço: Campus A . C Simões Cidade Universitária

Bairro: Tabuleiro dos Martins **CEP:** 57.072-900

UF: AL **Município:**

Telefone: (823)214-1041

Fax: (823)214-1700

E-mail: comitedeetica@ufal.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



pela pesquisadora a não fidedignidade das informações por parte dos respondentes da pesquisa. Buscar-se -á o respeito aos princípio bioéticos de autonomia, beneficência, não maleficência e de justiça, comprometendo-se a pesquisadora suspender ou encerrar de forma imediata o estudo quando não for possível o respeito a estes princípios.

Benefícios:

Inicialmente, não haverá benefício direto do sujeito com a participação neste estudo, contudo sua participação pode vir a contribuir no esclarecimento de outros familiares de pacientes oncológicos com relação aos transtornos alimentares.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é qualitativa, com participação de 10 sujeitos, cuidadores de pacientes com câncer, com critério de inclusão ter vivenciado ou estar vivenciando o cuidar de um familiar com câncer gravemente enfermo; 2- Cuidador principal ou seu substituto direto e como critério de exclusão: ser menores de 18 anos e-ou familiares que apresentem problemas na comunicação capazes de interferir na coleta de dados. O modelo de entrevista é apresentado.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos são apresentados de forma satisfatória.

Recomendações:

Inserir nome do psicólogo que participará da pesquisa, dando assistência aos sujeitos da pesquisa caso seja necessário.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa segue os preceitos da Resolução 196/96 do CNS.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Campus A . C Simões Cidade Universitária

Bairro: Tabuleiro dos Martins

CEP: 57.072-900

UF: AL

Município:

Telefone: (823)214-1041

Fax: (823)214-1700

E-mail: comitedeetica@ufal.br

conclusão

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS



02 de Abril de 2013

Assinador por:
Wagner José Nascimento Porto
(Coordenador)

Endereço: Campus A . C Simões Cidade Universitária
Bairro: Tabuleiro dos Martins **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:**
Telefone: (823)214-1041 **Fax:** (823)214-1700 **E-mail:** comiteetica@ufal.br