

Cuidados paliativos: dignidade, fragilidade e funcionalidade na alimentação de conforto

Marcia Caetano da Costa¹, Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker², Mariele Rodrigues Correa¹, Marianna Rodrigues Beltrão³, Carla Corradi-Perini³

1. Universidade Estadual Paulista, Assis/SP, Brasil. 2. Universidade Federal do Paraná, Curitiba/PR, Brasil. 3. Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba/PR, Brasil.

Resumo

Este estudo examinou a interação entre dignidade, fragilidade e funcionalidade em pacientes sob cuidados paliativos que receberam alimentação de conforto. Realizou-se um estudo transversal, exploratório e quantitativo em 20 pacientes hospitalizados sob essa prescrição alimentar. A coleta de dados envolveu a aplicação do Inventário de Dignidade do Paciente na versão brasileira, informações extraídas dos prontuários e a utilização das escalas *Palliative Performance Scale* e *Clinical Frailty Scale*, adaptadas para o português. Os resultados indicam que, com os sintomas sob controle, a percepção de proteção da dignidade se eleva. Por outro lado, um aumento dos sintomas e da dependência resulta em maior sofrimento existencial e diminuição da percepção de dignidade. Avaliar a fragilidade, a funcionalidade e a preservação da dignidade é crucial para planejar cuidados centrados na biografia do paciente, sendo a alimentação de conforto um componente fundamental desse processo.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Fragilidade. Estado funcional. Dieta. Conforto do paciente. Respeito.

Resumen

Cuidados paliativos: dignidad, fragilidad y funcionalidad en la alimentación de confort

Este estudio analizó la relación entre dignidad, fragilidad y funcionalidad en pacientes en cuidados paliativos con prescripción de alimentación de confort. Se realizó un estudio transversal, exploratorio y cuantitativo con 20 pacientes hospitalizados con prescripción de alimentación de confort. La recolección de datos incluyó la aplicación de la versión brasileña del Inventario de Dignidad del Paciente, datos de la historia clínica y la aplicación de las escalas *Palliative Performance Scale* y *Clinical Frailty Scale* adaptadas al portugués. Los resultados muestran que, cuando los síntomas están controlados, hay una mayor percepción de protección de la dignidad. Si aumentan los síntomas y la dependencia, empeora el sufrimiento existencial y reduce la percepción de la dignidad. La evaluación de la fragilidad, funcionalidad y percepción de preservación de la dignidad contribuye a planificar los cuidados centrados en la vida del paciente, siendo la alimentación de confort un elemento esencial de este proceso.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Fragilidad. Estado funcional. Dieta. Comodidad del Paciente. Respeto.

Abstract

Palliative care: dignity, frailty, and functionality in comfort feeding

This study examined the relationship between dignity, frailty, and functionality in palliative care patients prescribed for comfort feeding. A cross-sectional, exploratory, and quantitative study was conducted with 20 hospitalized patients undergoing comfort feeding. Data collection included the application of the Brazilian version of the Patient Dignity Inventory, medical records data, and the use of the *Palliative Performance Scale* and the *Clinical Frailty Scale*, both adapted to Brazilian Portuguese. The results indicate that when symptoms are controlled, the perception of dignity protection increases; conversely, greater symptom burden and increased dependence lead to elevated existential suffering and diminished perception of dignity. The assessment of frailty, functionality, and dignity preservation can support the planning of care focused on patients' biographical aspects, with comfort feeding being crucial in this process.

Keywords: Palliative care. Frailty. Functional status. Diet. Patient Comfort. Respect.

Declararam não haver conflito de interesse.

Aprovado CEP/PUCPR CAAE 46216821.3.0000.0020

Pacientes de todas as idades e com qualquer doença crônica e ameaçadora à vida, especialmente em estado terminal, podem se beneficiar dos cuidados paliativos¹, independentemente do contexto de atendimento. Esses cuidados podem ser oferecidos sob uma perspectiva multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar, sempre considerando a importância da biografia e do contexto do paciente e de seu entorno. A excelência na assistência, que inclui a manutenção da qualidade de vida e a preservação da dignidade humana², é essencial para os profissionais que acompanham esses pacientes e seus familiares.

A preservação da dignidade, mais do que um conceito, é um pilar essencial que orienta profissionais, pacientes e familiares na definição de objetivos de cuidado e de condições básicas para os cuidados de fim de vida³. A capacidade de se alimentar, mover-se e realizar atividades cotidianas é fundamental para a qualidade de vida do paciente. Entretanto, à medida que a fragilidade aumenta e a funcionalidade se perde devido à progressão da doença, somado ao impacto psicossocial da alimentação, a percepção de dignidade pode ser afetada no contexto do fim de vida.

Nos cuidados paliativos, a preservação da dignidade está diretamente relacionada à qualidade do atendimento e à sensibilidade da rede de apoio que proporciona o cuidado⁴. Quando se discute a alimentação de conforto como estratégia para manter a dignidade, é salutar estar disponível para customizar o cuidado, atendendo às necessidades e experiências individuais dos pacientes e familiares, e explorando possibilidades de assegurar a autonomia, a dignidade e o protagonismo do paciente nesse aspecto.

Ao longo do adoecimento e do avanço dos quadros crônicos, pode surgir a necessidade de internação hospitalar. Nesse momento, a equipe de saúde deve focar pontos importantes para preservar a dignidade do paciente, incluindo controle de sintomas, higiene, alimentação e qualidade de serviços hospitalares, visando promover o conforto aos pacientes. A alimentação de conforto tem o poder de preservar a dignidade, pois permite que, mesmo diante de limitações funcionais e fragilidade, a pessoa enferma incorpore elementos biográficos, escolhendo se alimentar da maneira que lhe seja mais confortável e adequada.

Entre as potencialidades de conforto relacionadas à alimentação, destaca-se a importância de compreender a relação do paciente com o ato de comer. Isso porque, além de suprir calorias e nutrientes, a alimentação serve como uma forma de expressão pessoal, permitindo que o paciente manifeste suas preferências e autonomia, além de reforçar vínculos, expressar seu estado emocional e promover bem-estar⁵. Assim, as intervenções nutricionais, que antes visavam restabelecer indicadores de fragilidade e funcionalidade, agora se concentram no conforto do paciente, prescrevendo condutas proporcionais e adaptadas a cada etapa do processo de cuidados paliativos.

A expressão “apenas alimentação de conforto”, traduzida do inglês *comfort feeding only*, foi proposta por Palecek e colaboradores⁶ inicialmente para indivíduos com demência em estágio avançado. Entretanto, essa abordagem tem sido estendida a pacientes sob cuidados paliativos que apresentem outros quadros debilitantes. Capazes de se alimentar oralmente, eles não obtêm benefícios com métodos artificiais de alimentação, como a nutrição enteral ou parenteral⁷.

É relevante citar que, no final da vida, os objetivos dos cuidados nutricionais mudam, focando principalmente assegurar o conforto e o bem-estar do paciente⁸. Investigar como a dignidade é percebida no contexto da alimentação pode, assim, fornecer bases para um cuidado mais eficiente. Isso porque o cuidado, como intervenção ativa, tem o poder de preservar ou até mesmo fortalecer a dignidade de pacientes em fim de vida⁹, apesar das perdas funcionais e da fragilidade, que, à primeira vista, poderiam dificultar essa percepção de dignidade.

Este estudo tem como objetivo correlacionar o estado funcional e de fragilidade com a percepção de dignidade em pacientes que recebem prescrição de alimentação de conforto durante a internação em cuidados paliativos.

Método

Este é um estudo transversal e exploratório, com abordagem quantitativa, que visa correlacionar aspectos funcionais com a percepção de preservação da dignidade de pacientes em cuidados

paliativos, os quais possuem prescrição de alimentação de conforto.

Participaram do estudo 20 pacientes, com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, internados em cuidados paliativos em um hospital privado de Santa Catarina, com prescrição de “alimentação de conforto”. A amostra foi selecionada intencionalmente¹⁰, pois as características dessa população poderiam fornecer informações frutíferas para a pesquisa.

A coleta de dados foi realizada entre agosto de 2021 e abril de 2022, utilizando a versão brasileira do Inventário de Dignidade do Paciente (PDI-Br), traduzida do original em inglês *Patient Dignity Inventory* (PDI). Na ocasião, também foram coletados dados do prontuário dos pacientes, incluindo idade, sexo, diagnóstico, tempo de diagnóstico, duração da internação e período em cuidados paliativos. Além disso, foram obtidas informações sociodemográficas, como cidade de origem, renda, religião, escolaridade e profissão, e aplicadas as escalas *Palliative Performance Scale* (PPS) e *Clinical Frailty Scale* (CFS), adaptadas para o português.

A *Palliative Performance Scale* (PPS)^{11,12} é uma escala desenvolvida para avaliar o desempenho de pacientes em cuidados paliativos, seja durante o acompanhamento ambulatorial, a internação ou a assistência domiciliar, com base no estágio de evolução da doença. É uma ferramenta importante para tomadas de decisão, avaliação diagnóstica e prognóstica. Os escores variam de 100% a 0%, sendo que 100% indica um paciente capaz de exercer suas atividades diárias, como deambular, trabalhar ou praticar *hobbies*, cuidar de si, alimentar-se e manter o nível de consciência, de forma integral, enquanto 0% corresponde a um paciente falecido.

A *Clinical Frailty Scale* (CFS)¹³ é uma escala ordinal empregada para avaliar a fragilidade dos pacientes. Ela consiste em nove níveis de pontuação, analisados de maneira holística pelo profissional de saúde, com base nos achados clínicos e na capacidade funcional do indivíduo. As pontuações vão de 1 a 9, sendo que 1 indica um paciente muito ativo e 9 aponta para um paciente em fase terminal de doença.

Patient Dignity Inventory (PDI) é um inventário originalmente desenvolvido por Chochinov e colaboradores⁹ para compreender os múltiplos fatores que influenciam a percepção de perda da dignidade de pacientes no final da vida. Esse instrumento é uma ferramenta de triagem válida e consistente,

utilizada em cuidados paliativos para proporcionar uma visão mais precisa sobre a experiência dos pacientes, permitindo que eles exponham e discutam pontos específicos que podem estar causando sofrimento¹⁴. Na versão brasileira do inventário, mantém-se a proposta original, contribuindo para uma melhor compreensão das variáveis que afetam o senso de dignidade e para o aprimoramento da assistência a essa população¹⁵.

O inventário é composto por 25 itens, divididos em três domínios, com o objetivo de identificar problemas associados à perda de dignidade: “Presença de Sintomas” (PS), que aborda o reconhecimento de desconforto ou angústia devido à progressão da doença, incluindo o sofrimento por falta de conhecimento sobre o estado de saúde, tratamento ou processo de morte; “Dependência” (D), que reflete a percepção do paciente em relação à manutenção da acuidade cognitiva e funcional para realizar atividades diárias; e “Sofrimento Existencial” (SE), que se refere a questões sobre o sentido da vida e os papéis sociais desempenhados pelo paciente^{3,14}.

Os 25 itens do inventário representam situações específicas, como a incapacidade de realizar atividades diárias (como tomar banho ou vestir-se), a presença de sintomas físicos estressantes (como dor, falta de ar ou náuseas) e a sensação de falta de controle sobre a própria vida. Para cada situação, o paciente deve indicar o grau em que ela representa um problema ou preocupação nos últimos dias, assinalando uma das opções com pontuação correspondente: 1) não é um problema; 2) um problema pequeno; 3) um problema; 4) um problema grande; 5) um problema enorme. A soma das pontuações resulta em um escore total e em escores para cada domínio: “Presença de Sintomas” (PS), “Dependência” (D) e “Sofrimento Existencial” (SE). Esses escores foram correlacionados com as características sociodemográficas e com os escores das escalas PPS e CFS.

Os critérios de seleção da amostra em relação às escalas foram: pacientes com escore de CFS inferior a 7 e escore de PPS superior a 30%. Essa faixa de pontuação foi escolhida para incluir apenas aqueles pacientes com nível de consciência e funcionalidade suficientes para responder ao PDI-Br.

Para a análise de dados, utilizou-se o programa SPSS 22.0, apresentando os resultados em valores mínimo e máximos, média e desvio padrão.

As correlações entre as variáveis foram avaliadas pelo teste de *Spearman*, considerando-se significativos os valores com $p < 0,05$.

Resultados

A pesquisa incluiu 20 pacientes internados em cuidados paliativos em uma enfermaria de hospital em Santa Catarina. Dentre eles, 11 (55%) eram mulheres. Quanto ao estado civil, 12 (60%) eram casados, 3 (15%) solteiros e 5 (25%) viúvos. O tempo de internação variou entre 2 e 21 dias, com uma média de 8,6 dias de permanência. A escolaridade dos participantes variou: 1 possuía

pós-graduação, 8 (40%) tinham ensino superior completo, 3 (15%) tinham ensino médio completo, 1 havia concluído curso técnico, 4 (20%) tinham ensino fundamental completo e 3 (15%) ensino fundamental incompleto. Em relação à religião, 12 eram católicos, 4 luteranos, 3 evangélicos e 1 não tinha uma religião específica.

O diagnóstico dos participantes incluía principalmente doença oncológica, com 16 casos, além de condições como doenças cardiovasculares, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) e insuficiência renal. Ao longo da realização do estudo, 17 participantes (85%) faleceram na enfermaria hospitalar. A Tabela 1 detalha os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes.

Tabela 1. Correlação das características gerais dos participantes (n=20)

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Idade (anos)	31	94	61,9	18,7
Renda mensal (reais)	1.100	10.000	4.735,00	2.604,51
Tempo de internação (dias)	2	21	8,6	5,1
Tempo de diagnóstico (meses)	8	240	57,8	56,8
Tempo em CP (semanas)	1	40	7,3	9,3
Escore PPS (%)	40	60	44,5	6,9
Escore CFS	3	7	5,7	1,1

CP: cuidados paliativos; PPS: Palliative Performance Scale; CFS: Clinical Frailty Scale

Percebe-se que, apesar de níveis variados, todos os participantes apresentaram algum grau de fragilidade, com pontuações variando entre 3 e 7, e *performance* situada entre 40% e 60%. Conforme descrito na seção de métodos, esses participantes apresentavam

comprometimento funcional, necessitando de algum tipo de suporte para realizar atividades diárias.

A Tabela 2 apresenta os resultados dos escores brutos para os domínios do Inventário de Dignidade do Paciente.

Tabela 2. Escores brutos dos domínios do Inventário de Dignidade do Paciente – *Patient Dignity Inventory* (PDI-Br) dos participantes (n=20)

	Mínimo	Máximo	Média	Desvio padrão
Presença de Sintomas	16	52	35,1	10,1
Dependência	5	25	16,0	5,9
Sufrimento Existencial	8	26	15,0	5,5

A Tabela 3 apresenta as correlações entre as variáveis coletadas dos participantes.

Os resultados apresentados na Tabela 3 indicam uma correlação positiva e significativa entre a

idade e o tempo de diagnóstico ($r=0,604$; $p<0,01$), bem como o escore CFS ($r=0,732$; $p<0,01$). Por outro lado, a idade apresentou uma correlação negativa com o tempo em cuidados paliativos ($r=-0,483$; $p<0,05$), com o escore PPS ($r=-0,576$; $p<0,01$), e com os domínios Presença de Sintomas ($r=-0,464$; $p<0,05$) e Sofrimento Existencial ($r=-0,456$; $p<0,05$) do Inventário de Dignidade do Paciente.

Tabela 3. Correlação das características gerais dos participantes

	Idade	Tempo de internação (em dias)	Tempo de diagnóstico (em meses)	Tempo em CP (em semanas)	Escore PPS	Escore CFS	Presença de Sintomas (D1)	Dependência (D2)	Sofrimento Existencial (D3)
Tempo de internação (em dias)	0,021								
Tempo de diagnóstico (em meses)	0,604**	-0,193							
Tempo em CP (em semanas)	-0,483*	-0,286	-0,128						
Escore PPS	-0,576**	0,260	-0,595**	0,123					
Escore CFS	0,732**	0,017	0,630**	-0,386	-0,521*				
Presença de Sintomas (D1)	-0,464*	-0,027	-0,083	0,348	0,301	-0,568**			
Dependência (D2)	-0,136	0,077	0,132	0,093	0,084	-0,238	0,743**		
Sofrimento Existencial (D3)	-0,456*	-0,517*	-0,006	0,567**	-0,061	-0,574**	0,632**	0,482*	
Total	-0,384	-0,110	0,014	0,282	0,160	-0,496*	0,937**	0,880**	0,736**

CP: cuidados paliativos; PPS: Palliative Performance Scale; CFS: Clinical Frailty Scale; *Correlação significativa ao nível de $p<0,05$; ** Correlação significativa ao nível de $p<0,01$ (Correlação de Spearman, bilateral). A presença do sinal negativo em frente ao valor corresponde a correlações negativas. A "renda mensal" não se correlacionou com nenhuma variável, não sendo demonstrada na tabela

Na amostra analisada, o tempo de diagnóstico correlacionou-se positivamente com o escore CFS ($r=0,630$; $p<0,01$) e negativamente com o escore PPS ($r=-0,595$; $p<0,01$). Além disso, os escores CFS e PPS apresentaram correlação negativa entre si ($r=-0,521$; $p<0,05$). Ao analisar a relação entre o escore da escala CFS e o Inventário de Dignidade, observou-se uma correlação negativa com o escore total do inventário ($r=-0,496$; $p<0,05$) e com os domínios Presença de Sintomas ($r=-0,568$; $p<0,01$) e Sofrimento Existencial ($r=-0,574$; $p<0,01$). Não foram encontradas correlações significativas entre o escore PPS e os escores do Inventário de Dignidade.

Ao analisar o tempo de internação em relação ao Inventário de Dignidade, observou-se uma correlação negativa com o domínio Sofrimento

Existencial (D3) ($r=-0,517$; $p<0,05$). Por outro lado, ao examinar a relação entre o domínio Sofrimento Existencial (D3) e o tempo em cuidados paliativos, constatou-se uma correlação positiva ($r=0,567$; $p<0,01$), sugerindo que o sofrimento existencial tende a aumentar com o tempo em cuidados paliativos.

No estudo em questão, ao investigar os demais domínios do Inventário da Dignidade, observa-se uma correlação positiva entre Presença de Sintomas (D1) e Sofrimento Existencial (D3) ($r=,632$; $p<0,01$), bem como uma correlação positiva entre Dependência (D2) e Sofrimento Existencial (D3) ($r=,482$; $p<0,05$). Esses resultados evidenciam que o sofrimento existencial tende a piorar à medida que aumentam a presença de sintomas e a dependência.



Discussão

A alimentação de conforto exerce um papel crucial no cuidado de pacientes em cuidados paliativos. Entretanto, é essencial considerar outros fatores para promover o melhor suporte possível a essa população, destacando a complexidade envolvida. A promoção de conforto deve considerar as necessidades específicas em cada etapa da doença, abrangendo ajustes na funcionalidade e o aumento da fragilidade do paciente.

Os dados revelam uma correlação positiva entre idade e tempo de diagnóstico, enquanto apresentam uma correlação negativa entre idade, tempo em cuidados paliativos, e escores de fragilidade nos domínios Presença de Sintomas e Sofrimento Existencial do inventário. Embora esses resultados estejam de acordo com um estudo de referência na área⁴, eles diferem de uma pesquisa mais recente¹⁶, que, ao examinar uma amostra de 83 pacientes, constatou que indivíduos mais jovens relataram menores escores de sofrimento associados à perda da dignidade.

É fundamental notar que a idade, por si só, não define um pior prognóstico. Contudo, é pertinente considerar que idosos frequentemente apresentam múltiplas comorbidades¹. Portanto, a implementação de cuidados paliativos é fundamental desde o momento do diagnóstico, permitindo que os pacientes sejam monitorados por um período mais longo e mantenham sua qualidade de vida preservada ao longo do processo². Além disso, é essencial que os sintomas e os aspectos de sofrimento existencial sejam abordados de forma holística e multidisciplinar.

Independentemente da condição de base, a perda da funcionalidade e o aumento da dependência de terceiros para as atividades cotidianas estão associados a um prognóstico desfavorável¹. No presente estudo, observou-se que tanto a deterioração funcional quanto a fragilidade correlacionam-se com um maior tempo de diagnóstico. Nesse sentido, o planejamento de cuidados para esses pacientes deve incluir uma avaliação funcional contínua, orientando a equipe a adotar medidas preventivas de desconfortos, como o uso de coxins para evitar lesões por pressão, a redução dos fatores de risco para *delirium*, a adaptação da consistência da dieta, a prescrição ou adaptação

de fisioterapia motora e respiratória e o gerenciamento de possíveis frustrações e ansiedades, entre outras intervenções.

Mesmo com todos os participantes sob prescrição exclusiva de alimentação de conforto, observou-se a presença de relatos significativos nos três domínios do Inventário de Dignidade, evidenciando a complexidade envolvida na oferta de conforto a pacientes em cuidados paliativos. A promoção do conforto deve ser fundamentada não apenas na alimentação, mas também na avaliação das necessidades específicas em cada fase da doença, levando em conta as alterações na funcionalidade, o aumento da fragilidade e as variações na *performance* geral do paciente.

Os resultados deste estudo revelam as dificuldades enfrentadas pelos participantes, pois quanto maior a robustez física e melhor controle dos sintomas, maior a percepção de proteção da dignidade. Essa constatação está em consonância com a literatura, que indica que a sensação de diminuição da dignidade é influenciada pela experiência da doença e é diretamente proporcional ao grau de sofrimento físico e às limitações ou perdas decorrentes da progressão da doença^{4,17}. Uma abordagem nutricional rigorosa, focada em metas calóricas e de nutrientes, pode resultar em sintomas desconfortáveis ou demandar vias alternativas de alimentação, como enteral ou parenteral, que também podem causar desconfortos, sintomas e riscos, aumentando assim o escore do domínio Presença de Sintomas. Sob essa perspectiva, o sofrimento existencial também se justifica, pois pode ser impactado pela via de alimentação ou por uma abordagem que contrarie os desejos do paciente.

Ao priorizar o controle de sintomas e a manutenção da funcionalidade dentro das capacidades do paciente, os cuidados paliativos têm como objetivo intrínseco a preservação do alívio. Tal atuação ativa possibilita o suporte ao paciente e à sua família em diferentes estágios da doença, proporcionando um cuidado abrangente e preservando a dignidade¹⁸. No que se refere ao aspecto do cuidado nutricional, a alimentação de conforto é viável em contextos como oferecer alimentos de fácil ingestão, que auxiliam na mastigação e deglutição e promovem alívio de sintomas gastrointestinais angustiantes, garantindo que todos os sintomas sejam adequadamente tratados⁸.

Durante a internação hospitalar, diversos fatores implicados no sofrimento existencial podem ser trabalhados por meio do contato com os profissionais, do manejo da comunicação ou de outras intervenções que visam melhorar a assistência. Os dados desta pesquisa, ao evidenciarem uma correlação negativa entre tempo de internação e o domínio Sofrimento Existencial, apontam a relevância da relação entre o cuidado promovido pela instituição e a manutenção do bem-estar e da qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos. Um estudo com pacientes em terminalidade⁴ verificou que os internados sentiam uma quebra na dignidade devido à perda da autonomia e independência, sugerindo que os hospitais podem desempenhar uma função importante na manutenção ou deterioração da percepção de dignidade dos pacientes.

É importante destacar a correlação positiva entre o domínio Sofrimento Existencial e o tempo em cuidados paliativos. Esse dado incita uma reflexão aprofundada dos profissionais sobre essa dimensão do sofrimento, pois, embora o sofrimento físico seja prioritário e constitua o foco inicial da intervenção da equipe, não se pode negligenciar o impacto do sofrimento existencial. Conforme uma pesquisa realizada com pacientes oncológicos em fase terminal⁴, aqueles com maior percepção de violação da dignidade relataram uma sensação mais intensa de perda do desejo de viver e uma vontade maior de morrer, comparados aos pacientes que não sentiam sua dignidade comprometida. Desse modo, a erosão da dignidade pode desencadear sofrimento e sentimentos de desesperança, pontos centrais que demandam atenção no cuidado das questões existenciais.

Nesse aspecto, a alimentação, com sua natureza multidimensional, assume um caráter existencial na vivência do paciente, na medida em que ele confere sentidos, significados e afetos às suas rotinas alimentares e à adaptação da terapia nutricional às suas necessidades específicas. Essa compreensão é extremamente valiosa para os profissionais de saúde, pois o reconhecimento do sofrimento em suas diversas facetas – física, emocional, espiritual e outras dimensões biográficas – contribui para a definição de rotas e objetivos no processo de cuidado no fim de vida.

Em face do agravamento de sua condição de saúde, o paciente pode enfrentar desafios na

manutenção do senso de essência ou autoestima, além de questionar se suas funções sociais anteriores ainda merecem ser valorizadas³. Assim, é imprescindível que questões de ordem existencial também sejam trabalhadas com afinco e que possa haver oportunidades para que o paciente, em conjunto com a equipe, processe esses aspectos angustiantes relacionados à busca de significado para sua experiência de vida.

No que se refere à alimentação nesse contexto, os profissionais devem ponderar sobre os objetivos do cuidado e proteger o paciente de situações que lhe causem desconforto, como intervenções obstinadas, para evitar que essas se tornem uma variável de degradação da dignidade¹⁹. À medida que se aproxima o fim da vida, a equipe de cuidados paliativos deve intensificar o foco no manejo do sofrimento, pois pessoas que recebem cuidados de fim de vida insatisfatórios podem vivenciar perturbações que, por sua vez, podem aumentar a sensação de perda da dignidade^{4,17}.

Ao notar que o sofrimento existencial se agrava com o aumento da presença de sintomas da dependência, os resultados corroboram a premissa de que a percepção da dignidade se relaciona com a capacidade de gerenciar condições físicas e psicológicas. Dessa forma, enquanto a doença progride, fatores como alterações físicas, sensação de ser um fardo para os outros, necessidade de auxílio para atividades cotidianas, dor e exigência de internação hospitalar estão diretamente associados à sensação de perda da dignidade⁴.

A perda de controle e autonomia são questões centrais na experiência de percepção da dignidade do paciente, revelando a necessidade de considerar e implementar medidas que promovam e preservem esses aspectos³. Isso coloca o paciente em uma posição de protagonismo. A capacidade de decidir o que deseja comer pode reforçar a sensação de controle, representando um exercício de autonomia e um modo de preservar a dignidade, na medida em que o paciente percebe que suas vontades são respeitadas pelo contexto institucional e pelos profissionais.

O conceito de dignidade fornece uma estrutura ampla e uma bússola moral para o cuidado, orientando paciente, família e profissionais de saúde na definição de objetivos e na tomada de decisões sobre terapias fundamentais para os cuidados no fim de vida¹⁷. É fundamental adotar estratégias

de afirmação do controle e da autonomia do paciente para a preservação da sua dignidade e que se baseiem em seu envolvimento no planejamento dos cuidados e nas decisões de tratamento, caso ele deseje³. A alimentação de conforto é uma dessas estratégias.

Chochinov e colaboradores propuseram a Terapia da Dignidade²⁰⁻²², uma intervenção direcionada a pacientes sob cuidados paliativos, com o intuito de promover uma experiência de final de vida digna, considerando um impacto multigeracional para pacientes e familiares.

Uma limitação deste estudo foi a impossibilidade de avaliar um grupo de controle sem prescrição de alimentação de conforto e a reflexão a partir da comparação entre os grupos. O presente estudo reforça a reflexão de que, embora se fale sobre a noção de dignidade perto do fim da vida, ainda há uma carência de informações empíricas e uma limitada variabilidade de pesquisas disponíveis sobre o tema¹⁷.

Considerações finais

A funcionalidade e a fragilidade estão relacionadas à percepção de preservação da dignidade na medida em que avaliar esses aspectos é primordial para definir condutas que valorizem a multidimensionalidade da condição do paciente em cuidados paliativos. Nesse aspecto, a alimentação, seja por via oral ou alternativa, quando não alinhada aos objetivos de conforto, pode impactar negativamente a percepção de dignidade. Por outro lado, o fato de os participantes do estudo estarem sob prescrição exclusiva de alimentação de conforto não implica, necessariamente, em escores piores de fragilidade ou funcionalidade, o que é uma preocupação relevante para profissionais de saúde e familiares.

A partir dos resultados obtidos, é possível observar a dignidade como elemento central que

conduz as ações direcionadas a pacientes em fase terminal, considerando aspectos biográficos e proporcionais. Nesse cenário, a alimentação surge como um campo fértil para o exercício de protagonismo do paciente. Por se tratar de pacientes que possuem prescrição de alimentação de conforto, entende-se que essa forma de suporte nutricional está diretamente associada ao aumento da percepção de preservação da dignidade. Isso ocorre porque ela está vinculada a um menor sofrimento físico (evitando vias alternativas de alimentação e dietas não palatáveis ou volumosas), a um melhor controle de sintomas (como náuseas, vômitos e constipação), ao respeito à autonomia do paciente, a uma maior sensação de controle (capacidade de escolher o que, quando e quanto comer) e à valorização dos fatores emocionais (significados e sentimentos ligados à experiência alimentar).

Apesar do tamanho reduzido da amostra, é necessário reconhecer que esta pesquisa envolveu pacientes em fase terminal e no fim de vida. É notória a dificuldade em conduzir estudos com essa população, visto que a maioria dos participantes faleceu ao longo da pesquisa, o que torna o processo investigativo ainda mais desafiador.

A compreensão dos aspectos que envolvem a dignidade no final da vida oferece à sociedade a oportunidade de adotar uma visão mais atenta e sensível a quem adoece, bem como de se estruturar para atender necessidades nem sempre reconhecidas como relevantes no contexto geral.

Este estudo está em consonância com as pesquisas pioneiras sobre a preservação da dignidade de pacientes sob cuidados paliativos. Apesar dos desafios impostos pela investigação com essa população, a realização de mais estudos que explorem os diversos aspectos dos cuidados paliativos é essencial para o avanço do conhecimento e para assegurar que o cuidado seja permanente e que a dignidade da vida humana seja preservada até o último momento.

Referências

1. Maiello APMV, Coelho FP, Messias AA, D'Alessandro MPS. Manual de cuidados paliativos [Internet]. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde; 2020 [acesso 29 set 2022]. Disponível: <https://bit.ly/4owjjzJ>
2. Worldwide Palliative Care Alliance. Atlas global de cuidados paliativos [Internet]. 2ª ed. Londres: WPCA; 2020 [acesso 29 set 2022]. Disponível: <https://bit.ly/3KU28tv>

3. Chochinov HM. Cuidados que preservam a dignidade – um novo modelo de cuidados paliativos: ajudar o paciente a se sentir valorizado. *JAMA* [Internet]. 2002 [acesso 29 set 2022];287(17):2253-60. DOI: 10.1001/jama.287.17.2253
4. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Dignidade no doente terminal: um estudo de corte transversal. *Lancet* [Internet]. 2002 [acesso 28 set 2022];360(9350):2026-30. DOI: 10.1016/S0140-6736(02)12022-8
5. Wiegert EV, Oliveira LC, Alencastro IM. Nutrição. In: Castilho RK, organizador. *Manual de cuidados paliativos da Academia Nacional de Cuidados Paliativos*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
6. Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, Hanson LC, Rhodes RL, Mitchell SL. Alimentação de conforto apenas: uma proposta para trazer clareza à tomada de decisão sobre a dificuldade de alimentação em pessoas com demência avançada. *J Am Geriatr Soc* [Internet]. 2010 [acesso 31 jul 2022];58(3):580-4. DOI: 10.1111/j.1532-5415.2010.02740.x
7. Gonçalves TS, Oliveira LC, Costa MF, Silva ARB, Silva RS, Perini CC *et al*. Alimentação e nutrição em cuidados paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2024.
8. Orrevall Y. Suporte nutricional no fim da vida. *Nutrition* [Internet]. 2015 [acesso 28 set 2022];31(4):615-6. DOI: 10.1016/j.nut.2014.12.004
9. Chochinov HM, Hack T, McClement S, Kristjanson LJ, Harlos M. Dignidade no doente terminal: um modelo empírico em desenvolvimento. *Soc Sci Med* [Internet]. 2002 [acesso 29 set 2022];54(3):433-43. DOI: 10.1016/S0277-9536(01)00084-3
10. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. 3ª ed. Petrópolis: Vozes; 2018.
11. Anderson F, Downing GM, Hill J, Casorso L, Lerch N. Escala de desempenho paliativo (PPS): uma nova ferramenta. *J Palliat Care* [Internet]. 1996 [acesso 24 set 2022];12(1):5-11. DOI: 10.1177/082585979601200102
12. Maciel MGS, Carvalho RT. A escala de desempenho em cuidados paliativos versão 2 [Internet]. *Victoria Hospice*; 2009 [acesso 24 set 2022]. Disponível: <https://bit.ly/4ncJxGt>
13. Rodrigues MK, Rodrigues IN, Vasconcelos GDS, Pinto JMS, Oliveira MF. Escala de fragilidade clínica: tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa brasileira. *J Frailty Aging* [Internet]. 2021 [acesso 24 set 2022];10(1):38-43. DOI: 10.14283/jfa.2020.7
14. Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson LJ, Harlos M *et al*. O inventário de dignidade do paciente: uma nova maneira de medir o sofrimento relacionado à dignidade em cuidados paliativos. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2008 [acesso 7 jan 2023];36(6):559-71. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018
15. Donato SCT, Chiba T, Carvalho RT, Salvetti MG. Validade e confiabilidade da versão brasileira do Patient Dignity Inventory (PDI-Br). *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2021 [acesso 29 set 2022];29:e3371. DOI: 10.1590/1518-8345.4015.3371
16. Cunha M, Loureiro N, Duarte J, Carvalho F. Estrutura fatorial da escala de dignidade em doentes com necessidades de cuidados paliativos. *Millenium* [Internet]. 2017 [acesso 1º out 2022];2(2):41-56. DOI: 10.29352/mill0202e.03
17. Hack TF, Chochinov HM, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Definindo dignidade em pacientes com câncer terminal: uma abordagem fatorial-analítica. *Psycho-Oncology* [Internet]. 2004 [acesso 1º out 2022];13(10):700-8. DOI: 10.1002/pon.786
18. Pereira A, Reys C. *Cuidados paliativos: diálogos e práticas*. Curitiba: CRV; 2021.
19. Cipolletta S, Oprandi N. O que é uma boa morte? Relatos de profissionais de saúde sobre cuidados no fim da vida. *Death Stud* [Internet]. 2013 [acesso 1º out 2022];38(1):20-7. DOI: 10.1080/07481187.2012.707166
20. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S, Harlos M. Terapia da dignidade: uma nova intervenção psicoterapêutica para pacientes próximos do fim da vida. *J Clin Oncol* [Internet]. 2005 [acesso 29 set 2022];23(24):5520-5. DOI: 10.1200/JCO.2005.08.391
21. McClement S, Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, Harlos M. Terapia da dignidade: perspectivas dos familiares. *J Palliat Med* [Internet]. 2007 [acesso 1º out 2022];10(5):1076-82. DOI: 10.1089/jpm.2007.0002
22. Chochinov HM, Kristjanson LJ, Breitbart W, McClement S, Hack TF, Hassard T *et al*. Efeito da terapia da dignidade no sofrimento e na experiência do fim da vida em pacientes terminais: um ensaio clínico randomizado. *Lancet Oncol* [Internet]. 2011 [acesso 1º out 2022];12(8):753-62. DOI: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X

Marcia Caetano da Costa – Mestre – caetano.costa@unesp.br

 0000-0001-7408-3273


Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker – Doutora – meliana@ufpr.br

 0000-0002-9400-3717


Mariele Rodrigues Correa – Doutora – mariele.correa@unesp.br

 0000-0002-7050-4971

Marianna Rodrigues Beltrão – Especialista – beltraomarianna@gmail.com

 0000-0003-2347-9109

Carla Corradi-Perini – Doutora – carla.corradi@pucpr.br

 0000-0002-9340-8704

Correspondência

Marcia Caetano da Costa – Av. Paraná, 1755, sala 72, Boa Vista. CEP 82510-220. Curitiba-PR, Brasil.

Contribuição dos autores (CRediT)

Marcia Caetano da Costa foi responsável pela concepção e delineamento do estudo, bem como por coleta, análise e interpretação dos dados, redação do manuscrito e aprovação da versão final. Maria Eliana Madalozzo Schieferdecker e Mariele Rodrigues Correa participaram da revisão crítica do conteúdo intelectual e aprovação da versão final. Marianna Rodrigues Beltrão fez análise e interpretação dos dados. Carla Corradi-Perin contribuiu com orientação, redação, interpretação dos dados, revisão crítica do conteúdo intelectual e aprovação da versão final. Todas as autoras declaram-se responsáveis pela integridade e exatidão do conteúdo deste artigo, bem como aprovam sua versão final para publicação.

Disponibilidade de dados: Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

Editores responsáveis: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recebido: 9.4.2025

Revisado: 13.8.2025

Aprovado: 19.8.2025