

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MATO GROSSO DO SUL
UNIDADE UNIVERSITÁRIA DE DOURADOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*
ENSINO EM SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL

ÉRIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO

**TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR: ASPECTOS
RELACIONADOS ÀS DÚVIDAS E DIFICULDADES DOS CUIDADORES**

DOURADOS/MS

2017

ÉRIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO

**TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR: ASPECTOS
RELACIONADOS ÀS DÚVIDAS E DIFICULDADES DOS CUIDADORES**

**Produto Final do curso de Mestrado Profissional
apresentado ao Programa de Pós-graduação Stricto
Sensu Ensino em Saúde da Universidade Estadual de
Mato Grosso do Sul, Unidade Universitária de
Dourados como exigência final para obtenção do título
de Mestre em Ensino em Saúde.**

Orientadora: Profa. Dra. Vivian Rahmeier Fietz

**Coorientadora: Profa. Dra. Elaine Aparecida Mye
Takamatu Watanabe**

DOURADOS/MS

2017

L672t Libório, Érika Leite Ferraz

Terapia nutricional enteral domiciliar: aspectos relacionados às dúvidas e dificuldades dos cuidadores/
Érika Leite Ferraz Libório. Dourados, MS: UEMS, 2017.

92p. ; 30cm.



Monografia (Mestrado) – Ensino em Saúde –
Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, 2017.

Orientadora: Profa.. Dra. Vivian Rahmeier Fietz.

Coorientadora: Profa.. Dra. Elaine Aparecida M.T.
Watanabe

1.Educação em saúde 2.Nutrição enteral 3.Cuidadores
I. Título.

CDD 23.ed. 614

	<p>UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MATO GROSSO DO SUL UNIDADE UNIVERSITÁRIA DE DOURADOS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO <i>STRICTO SENSU</i> EM ENSINO EM SAÚDE, MESTRADO PROFISSIONAL (PPGES)</p>	
---	--	---

ÉRIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO

***TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR: ASPECTOS RELACIONADOS ÀS
 DÚVIDAS E DIFICULDADES DOS CUIDADORES***

Produto Final do Curso de Mestrado Profissional apresentado ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Ensino em Saúde, da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, como requisito final para a obtenção do Título de Mestre em Ensino em Saúde.

Aprovada em: 21/08/2017

BANCA EXAMINADORA:


 Profa. Dra. Vivian Rahmeier Fietz (orientadora/presidente) – UEMS


 Profa. Dra. Elaine Aparecida Mye Takamatu Watanabe (coorientadora) – UEMS


 Profa. Dra. Emilia Alonso Balthazar (examinadora titular externa) – UFGD


 Profa. Dra. Fabiana Perez Rodrigues Bergamaschi (examinadora titular) – UEMS

Dedico esta dissertação a Deus e à minha família que tanto me apoiaram e incentivaram o meu crescimento profissional e pessoal.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por oportunizar meu ingresso neste mestrado, e por ser meu guia em todos os momentos, mostrando-me os caminhos os quais seguir.

Agradeço ao meu esposo, Sérgio Mattos Libório que me deu força e coragem, me apoiando em todos os momentos, quero agradecer também a minha filha, Ana Beatriz Ferraz Libório, que iluminou de maneira especial os meus pensamentos e me faz tentar ser cada dia melhor. E não deixando de agradecer de forma grata e grandiosa aos meus pais, Antonio Castro Ferraz e Elizabety Leite Ferraz, meus eternos educadores.

A todos da minha família que contribuíram de alguma forma para que eu pudesse ter disponibilidade para conclusão deste trabalho.

A minha orientadora e professora Dra. Vivian Rahmeier Fietz, obrigada pela paciência, incentivo e principalmente por me acalmar nos momentos de aflição e angústia. Nossa caminhada foi de muito aprendizado.

A minha coorientadora e professora Dra. Elaine Aparecida Mye Takamatu Watanabe pelas sugestões que ajudaram no desenvolvimento deste trabalho.

A todos os colegas de sala de aula por partilharmos conhecimentos e sentimentos, em especial a Renata Martins Castro Rosa, Leidimara e Camila, pelo companheirismo nessa jornada, pela força positiva e motivação para chegarmos até o fim.

À Secretaria de Saúde do município de Dourados/MS, por autorizarem a realização desta pesquisa, contribuindo para a materialização desta. Em especial agradeço a nutricionista Taílci Cristina da Silva e o farmacêutico Fernando Pitteri Bento, pela generosidade de me inserir em seus serviços.

“Quando o homem compreende a sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e procurar soluções. Assim, pode transformá-la com seu trabalho, pode criar um mundo próprio: seu eu e suas circunstâncias.”

Paulo Freire, 1983

RESUMO

A terapia nutricional enteral domiciliar (TNED) é cada vez mais comum e o retorno para a casa implica em várias mudanças na vida da família, do doente e do cuidador. Esse tratamento requer orientação e assistência adequadas. O objetivo geral do trabalho foi conhecer as principais dúvidas e dificuldades do cuidador de pacientes que fazem uso da TNED. Também, como objetivo específico foi realizada a caracterização dos cuidadores e dos pacientes por meio de questionário semiestruturado e elaborado um material educativo que possa ser utilizado pela equipe de saúde, principalmente para auxiliar no plano de alta hospitalar. Trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa, sendo que a amostra foi obtida pelo método de saturação. Cabe ressaltar que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa. A coleta dos dados foi realizada no domicílio com os cuidadores de pacientes que fazem uso de TNED, atendidos pela Secretaria Municipal de Saúde, na cidade de Dourados, Mato Grosso do Sul. O período da coleta de dados foi de junho a novembro de 2016. Foram realizadas 10 entrevistas, e todas foram gravadas e transcritas. Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo, proposta por Bardin. Chamou atenção que a maioria dos pacientes era do sexo masculino e a principal doença associada a essa condição foi o Acidente Vascular Encefálico (AVE). No tocante aos cuidadores, a maioria era do sexo feminino mostrando que essa atividade ainda é mais realizada por mulheres. As principais dificuldades relatadas pelos cuidadores estavam associadas aos períodos de transição na assistência e a descontinuidade na disponibilidade da dieta pelo município. Em relação às dúvidas, apesar da orientação de alta hospitalar se apresentar eficiente, o manejo dessa terapia e os cuidados com o doente sofrem intercorrências e verificou-se a necessidade de acompanhamento maior na assistência e suporte por meio de informações escritas. Assim, para minimizar as dificuldades do cuidador foi elaborado um guia, no formato de *folder*. Esse material poderá servir de apoio para profissionais da saúde, principalmente para o nutricionista, no intuito de prestar orientações e esclarecimentos no momento da alta hospitalar. De maneira geral chamou atenção que alguns cuidadores, devido a experiência adquirida, se mostraram confiantes e seguros em relação ao manejo e cuidados. Assim propõem-se, como sugestão para continuidade deste trabalho, a criação de uma rede de apoio entre os cuidadores, para que os mesmos possam se comunicar e trocar experiências e até no intuito de minimizar a sensação de solidão e anulação que muitos relataram e os fizeram adoecer.

PALAVRAS-CHAVE: Educação em Saúde. Nutrição Enteral. Cuidadores.

ABSTRACT

Home Enteral Nutritional Therapy (ENT) is becoming increasingly common, and returning home involves a several changes in family life of the patient and the caregiver. Such treatment requires adequate guidance and assistance. The general objective of the study was to know the caregivers main doubts and difficulties of the patients who use ENT. Also were performed the characterization of the caregiver and the patient through a semi-structured questionnaire. Additionally, an educational material has been developed to be used by the health team, especially to assist in the hospital discharge plan. This is a field research with a qualitative approach, and the sample was obtained by the saturation method. We had an emphasis on that the project was approved by the Research Ethics Committee and the opinion of number 1,543,538. Data collection was performed at home with caregivers of patients who use ENT, assisted by the Municipal Health Department, of Dourados City, Mato Grosso do Sul State. The period for data collection was from June to November 2016. The interviews were recorded and transcribed, and the data were through the Content Analysis, proposed by Bardin. It was noticed that the majority of the patients were male and the main disease associated with this condition was the Stroke. With regard to caregivers, the majority were female, showing that this activity still is focused in the women. The main difficulties reported by the caregivers were associated to the transition periods in assistance and the availability of the diet discontinuity by the municipality. Although the hospital discharge orientation is efficient, this therapy management and patient care has interurrences and it was verified that a greater assistance and support through written information is necessary. Therefore, to minimize the caregiver difficulties, a guide folder was developed. This material can be used as support for health professionals, especially for the nutritionist, in order to provide guidance and enlightenment at the discharge time. In general, was noted that due to their experience some caregivers confident and sure about their management and care. Thus, the creation of a support network among caregivers is proposed as a suggestion for continuity of this work, so they can communicate and exchange experiences and even in order to minimize the feeling of loneliness and annulment that many have reported and that made them ill.

KEY-WORDS: Health Education. Enteral Nutritional. Caregivers.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TNE - Terapia Nutricional Enteral
NE - Nutrição Enteral
SE- Sonda Enteral
PNAN- Política Nacional de Alimentação e Nutricional
SISAN- Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional
HU – Hospital Universitário
UFGD- Universidade Federal da Grande Dourados
PSF- Programa de Saúde da Família
ADT – Atenção Domiciliar Terapêutica
SUS- Sistema Único Saúde
OMS- Organização Mundial da Saúde
SAD- Serviços de Atenção Domiciliar
EMAD- Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP- Equipe Multiprofissionais Apoio
SNE- Sonda Nasoentérica
URMI- Unidade de Reabastecimento de Medicamentos e Insumos
NASF- Núcleo de Apoio à Saúde da Família
ESF- Equipes da Saúde da Família
NAF- Núcleo de Assistência Farmacêutica
AVC – Acidente Vascular Cerebral
SAN- Segurança Alimentar e Nutricional
DHAA- Direito Humano à Alimentação Adequada
DRC – Doença Renal Crônica
ESF- Estratégia da Saúde da Família.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Resumo das categorias e subcategorias encontradas na análise das entrevistas, Dourados, MS, junho a novembro de 2016.....	47
---	-----------

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
2. REVISÃO DE LITERATURA.....	17
2.1 Assistência domiciliar: Um pouco do histórico, normatização e percepções do cuidador.....	17
2.2 Terapia nutricional domiciliar	21
2.2.1. Definições	21
2.3. Nutrição enteral	24
2.3.1 Tipos e classificação da dieta enteral.....	24
2.3.2 Tipos e administração da sonda.....	26
2.4 Educação em saúde	27
3 OBJETIVOS	34
3.1 Objetivo Geral.....	34
3.2 Objetivos específicos	34
4 METODOLOGIA.....	35
4.1 Delineamento do estudo.....	35
4.2 Local e período do estudo.....	35
4.3 População e participantes da pesquisa.....	35
4.4 Aspectos éticos.....	38
4.5 Coleta de dados	36
4.6 Realização das entrevistas	37
4.7 Critérios de Inclusão.....	36
4.8 Análise dos dados	38
4.9 Elaboração do folder	40
5 RESULTADOS E DISCUSSÕES	41
5.1 Situação Sociodemográfica dos entrevistados.....	41
5.1.1 Caracterização dos Cuidadores	41
5.1.2 Caracterização dos Pacientes	45
5.2 Análise das entrevistas.....	47
5.2.1 O enfrentamento do cuidador em relação ao paciente em uso de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar	48
5.2.1.1 Questões emocionais.....	48
5.2.2 Questões sociais	50
5.3 Desafios da terapia nutricional enteral domiciliar	53
5.3.1 Aquisição de dietas e insumos	53

5.3.2 Assistência pelos profissionais da Saúde Pública	56
5.4. Dificuldades com o cuidado na administração e manutenção da terapia nutricional enteral domiciliar	59
5.4.1 Obstrução da sonda.....	59
5.4.2 Problemas relacionados ao trato gastrointestinal	61
5.5. Alta hospitalar contribuições e orientações.....	64
5.5.1 Cuidados no preparo e manipulação da dieta enteral	65
5.5.2 Significados e sentido em relação à NE	67
5.5.3 Hidratação e desidratação	69
5.5.4 Comunicação com a equipe de saúde	70
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	72
REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS.....	73
APÊNDICES	83
ANEXOS	89

INTRODUÇÃO

A Terapia Nutricional Enteral (TNE) significa uma possibilidade terapêutica amplamente adotada no tratamento de pacientes que possuem o trato gastrointestinal íntegro, mas com ingestão oral parcial ou totalmente comprometida (CAMPANELLA et al., 2008).

O crescimento da população de idosos, associado à maior expectativa de vida e o aumento de indivíduos vivendo com doenças crônicas, associados à idade e doenças neurodegenerativas, leva a necessidade de assistência de saúde por longos períodos, o que evidencia a necessidade de desenvolver serviços de terapia nutricional em esquema domiciliar. No entanto, complicações podem surgir quando informações e cuidados com a Nutrição Enteral (NE) não forem orientados e manipulados adequadamente (JANSEN et al., 2014) (SANTOS; BOTTONI; MORAIS, 2013).

Esses fatores exigem a reorganização do sistema de saúde no Brasil, considerando principalmente que os cuidados em TNE são cada vez mais frequentes. O uso de dietas enterais normalmente é necessário por períodos prolongados, no intuito de preservar ou recuperar o estado nutricional. A Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNED) se configura como alternativa viável e vantajosa, pois promove o convívio dos indivíduos com familiares, melhorando o conforto e a qualidade de vida. Além disso, contribui para a garantia do direito à alimentação adequada e saudável das pessoas que vivem com necessidades alimentares especiais, seguindo assim as diretrizes e objetivos da Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) e do Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) (JANSEN et al., 2014).

Na assistência domiciliar devem ser envolvidas ações de promoção da saúde, prevenção, tratamento de doenças e reabilitação. Esta modalidade surge devido a uma parceria entre a rede hospitalar e a rede básica, contemplando a assistência e internação domiciliar. O objetivo principal dessa forma de trabalho está relacionado com a prestação de cuidados à saúde aos pacientes em casa e a sensibilização tanto do enfermo quanto da família, para alcançar as metas de saúde e a independência dos serviços formais de assistência (MAZUR et al., 2014).

Partindo dessa linha de pensamento nota-se a necessidade em conhecer a percepção dos cuidadores de pacientes que fazem uso contínuo da TNED. Principalmente no tocante às orientações recebidas e aos cuidados e significado da dieta sua aplicabilidade no domicílio.

Ressalta-se a importância de conhecer a percepção do cuidador em relação a NE domiciliar, pois possibilita minimizar as dúvidas que poderão surgir em sua casa, evitando

assim, possíveis complicações e reinternações, uma vez que quando bem orientados os cuidadores podem realizar cuidados eficazes na administração da TNED.

Destaca-se ainda e de acordo com Taddeo et al. (2012), para os pacientes e cuidadores desempenharem as funções necessárias ao cuidado adequado é imprescindível a efetiva participação dos profissionais em uma prática educativa com a finalidade de orientar e sanar dúvidas. Também no intuito de estimular a confiança na relação profissional-paciente, tornando os usuários indivíduos conscientes e corresponsáveis pelo tratamento. O ensino do cuidado em si é um processo importante, pois ajuda o indivíduo na ampliação no conhecimento do processo saúde-doença, aprimorando a autopercepção e beneficiando a mudança de hábitos necessária.

No entanto, as ações educativas devem ser avaliadas constantemente pelos profissionais de saúde, a fim de aprimorar sua prática profissional e verificar se os objetivos educacionais estão sendo alcançados. Os materiais educativos utilizados devem ser acessíveis e claros, significativos e adequados à realidade do leitor; mais do que informar, precisa estimular a reflexão e fomentar a instrumentalização para o cuidado (FREITAS; CABRAL, 2008).

Outra questão de relevância na prática educativa é a inconclusão do processo, o que torna o ser humano educável. Sendo assim, todo educador e educando devem ser curiosos, indagadores e capazes de captar e transmitir o sentido da realidade, e assim a comunicação se torna possível (FREIRE, 2008).

Ainda citando Freire (2008) o educador precisa refletir sobre a perspectiva de ensinar, o que não significa simplesmente transferir conteúdos de sua cabeça para a cabeça do educando. Porém, segundo o autor, ensinar é criar possibilidades para que o mesmo desenvolva sua curiosidade. Sendo assim, não cabe ao educador apenas transmitir o conhecimento, e sim propor ao educando os meios necessários para construir sua própria compreensão do processo de conhecer e do objeto estudado.

Nesse sentido, vale explicitar que o interesse neste estudo surgiu, devido a experiência profissional como nutricionista, na parte assistencial do Hospital Universitário da Universidade Federal da Grande Dourados, filial Ebserh (Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares), na cidade de Dourados, Mato Grosso do Sul. Desenvolvendo orientações para a alta hospitalar e continuidade no uso de TNE em domicílio. Essa característica do trabalho despertou curiosidade e preocupação no que tange às percepções e condutas, principalmente dos cuidadores na realização das suas tarefas. O principal intuito desta curiosidade está relacionado com as dúvidas e dificuldades que os cuidadores não verbalizavam, saber se elas

realmente existem ou não. Saber ainda como ocorre a relação entre os paciente e cuidadores no aspecto de afetividade e compromisso, além dos sentimentos dos cuidadores, pois percebia que gerava um ambiente de necessidades integrais, sem muitas folgas.

Assim, a realização deste estudo foi pertinente, pois por meio do desvendar das inquietações apontadas e pela análise dos resultados surgiram elucidações que auxiliaram no aprimoramento dos recursos utilizados, para realização de educação em saúde aos cuidadores/pacientes e na desmistificação do serviço gerado no cuidado com pacientes no uso de TNED.

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Assistência domiciliar: Um pouco do histórico, normatização e percepções do cuidador

A assistência domiciliar em saúde é uma prática antiga. Porém esta modalidade de cuidado domiciliar ressurgiu em nossa sociedade, com grande importância na gestão dos serviços. Também tem sido assunto na elaboração de políticas públicas de saúde, especialmente nos últimos vinte anos. Essa forma de atendimento é interessante, pois a hospitalização demanda custos mais elevados, quando comparados aos atendimentos e cuidados em domicílio. Além disso, nota-se exigências crescentes advindas do aumento da expectativa de vida da população, que até o ano de 2025 espera-se que a população viva em torno de 80 anos. O aumento da expectativa está relacionado com a melhora nas condições de vida, onde está incluído o saneamento básico, o acesso à educação e saúde, moradias mais favoráveis, dentre outras, e devido ao compromisso da promoção da saúde, por meio das políticas públicas (SENA et al., 2006).

O contexto da assistência domiciliar teve início no século XVI, com a inauguração das casas de caridade. O enfoque desse trabalho era filantrópico e na maioria das vezes realizado por mulheres da comunidade. Também na maioria das vezes se configuravam como atividades voluntárias relacionadas à igreja ou ainda trabalhos realizados por irmãs de caridade. Isso foi repetido por muito tempo, e em seguida, esse atendimento se desenvolveu em diversos países, voltado para prevenção de doenças e promoção da saúde, além de agregar novos conhecimentos (MAZUR et al., 2014). No Brasil, o formato de assistência domiciliar se deu no começo do século XX, especialmente em 1919, com a criação do Serviço de Enfermeiras Visitadoras, no Rio de Janeiro. E, enquanto modalidade de atendimento em saúde começou a se destacar na década de 80 (SCHIEFERDECKER et al., 2013).

No início da década de 90, o Ministério da Saúde, instituiu o Programa de Saúde da Família (PSF), hoje conhecida como Estratégia Saúde da Família (ESF). Por meio desse programa institucionalizado, as visitas domiciliares tornaram-se mais frequentes e estratégicas, supondo que com esse instrumento a prevenção e a promoção em saúde poderiam ser melhores e também haveria aumento no alcance de pessoas atendidas (SAVASSI et al., 2006; BRASIL, 2010).

No ano de 2000, já existiam várias experiências e projetos voltados para a atenção domiciliar, com diferentes características e modelos, onde se destacava o programa de Atenção Domiciliar Terapêutica para Aids (ADT-Aids) e o programa direcionado à atenção aos idosos (CARVALHO, 2009).

Em 2002, foi sancionada a Lei nº10.424, de 15 de abril de 2002, a qual acrescenta capítulo e artigo à Lei nº8.080, de 19 de setembro de 1990, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS). No ano de 2006, foi aprovada a Resolução RDC nº 11, de 28 de janeiro de 2006, que dispõe sobre o Regulamento Técnico de Serviços que prestam Atenção Domiciliar.

No Brasil, a Atenção Domiciliar (AD) foi instituída pela Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011, e foi redefinida ainda em 2011 pela Portaria nº 2.527, de outubro de 2011. Segundo a Portaria nº 2.527, de outubro de 2011, a AD ficou definida como “modalidade de atenção à saúde substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às Redes de Atenção à Saúde” (BRASIL, 2011).

Apesar dos avanços conquistados com o Sistema Único de Saúde (SUS), como por exemplo, o respeito ao acesso às ações e serviços de saúde, e da ampliação da atenção básica por meio da Estratégia Saúde da Família, tentando reorientar a forma como a saúde está sendo produzida, podemos afirmar que o modelo de atenção à saúde predominante no Brasil ainda é centrado no hospital, no saber médico, sendo fragmentado, biologicista e mecanicista (BRASIL, 2012).

A ineficiência é uma consequência desse modelo de atenção, denominado de médico hegemônico liberal ou modelo da medicina científica, constatada nos crescentes custos gerados pela incorporação acrítica de tecnologias com uma contrapartida decrescente de resultados. A consequência dessa abordagem é a incapacidade de enfrentar problemas de saúde gerados no processo de urbanização desenfreada e complexificação das sociedades, tais como as doenças crônico-degenerativas, psicossomáticas, neoplasias, violência, entre outras (BRASIL, 2012).

A OMS (Organização Mundial da Saúde) preconiza a internação domiciliar como diretriz para a equipe básica de saúde, porém esta modalidade não deve substituir a internação hospitalar e têm como compromisso o intuito de humanizar e garantir maior conforto à população, sendo apenas realizada quando as condições clínicas do usuário e a situação familiar assim permitirem (RODRIGUEZ, 2014).

De acordo com Rodriguez (2014), as principais vantagens do atendimento domiciliar são: facilitar a implementação de atividades destinadas a promover a integração e reabilitação do paciente em ambiente habitual e familiar, reduzir custos com internações e reinternações, diminuir os riscos de infecções hospitalares, aumentar a rotatividade dos leitos em hospitais e melhorar as condições psicológicas do doente.

Um dos eixos centrais da AD é a “desospitalização”, a qual deve proporcionar maior agilidade no processo de alta hospitalar; minimizando intercorrências clínicas, a partir da manutenção de cuidado sistemático das equipes de atenção domiciliar; diminuindo os riscos de infecções hospitalares; oferecendo suporte emocional necessário para pacientes em estado grave ou terminal em companhia de familiares (BRASIL, 2012).

Como uma forma de melhorar o suporte para atenção domiciliar, foi universalizada para todos os municípios brasileiros a adesão ao programa Melhor em Casa por meio da Portaria 963 de 27 de maio de 2013 que revogou e substituiu as anteriores e alterou a forma de financiamento federal para custeio das equipes (BRASIL, 2013). A portaria nº 963/2013 redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), descrevendo os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) como um serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP), valorizando novos espaços e novas formas de organização das tecnologias, como os cuidados paliativos. Cabe destacar que o SAD deve ser composto por enfermeiro, psicólogo, médico, assistente social, farmacêutico, nutricionista, odontólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e fonoaudiólogo.

Este programa coloca a família e o cuidador inseridos na Internação domiciliar: implicando-as na função de cuidar, tomando para si a responsabilidade da assistência com o paciente, e propõe autonomia para o paciente no cuidado fora do hospital. Porém, é muito importante avaliar e respeitar as condições da família, pois o despreparo pode gerar ansiedade e maior desgaste físico (RODRIGUEZ, 2014).

Em 2016, considerando a necessidade de reformulação da Portaria 963/GM/MS, de 27 de maio de 2013, foi aprovada a Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, do Ministério da Saúde, no intuito de qualificar a AD, e adequar as normativas em função das mudanças no âmbito da gestão federal do programa, garantindo o financiamento das equipes em funcionamento, redefiniu a AD no âmbito do SUS, no intuito de atualizar as equipes habilitadas. De acordo com Brasil (2016), considera-se AD e o cuidador como:

I - Atenção Domiciliar: modalidade de atenção à saúde integrada às Rede de Atenção à Saúde (RAS), caracterizada por um conjunto de ações de prevenção e tratamento de doenças, reabilitação, palição e promoção à saúde, prestadas em domicílio, garantindo continuidade de cuidados;

III - Cuidador: pessoa(s), com ou sem vínculo familiar com o usuário, apta(s) para auxiliá-lo em suas necessidades e atividades da vida cotidiana e que, dependendo da condição funcional e clínica do usuário, deverá(ão) estar presente(s) no atendimento domiciliar.

Conforme relatam Jansen et al. (2014), os quais realizaram um relato de experiência por meio da vivência em projeto desenvolvido pelo Grupo de Trabalho em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar de Belo Horizonte, MG, o qual teve como objetivo qualificar a atenção nutricional ofertada pelo SUS. Neste projeto foi conquistado um encaminhamento assistido dos pacientes de alta hospitalar para Atenção Básica, além de proporcionar treinamentos e capacitação para as equipes e maior atenção na TNED.

Cabe destacar que transferir o paciente do hospital para o domicílio requer uma estrutura familiar adequada, além de orientação e assistência ao cuidador, pois este deverá assumir a responsabilidade sobre todas as tarefas relacionadas ao preparo e administração da dieta e cuidados com o paciente e a sonda (MADIGAN et al., 2007) (BJURESÄTER; LARSSON; ATHLIN, 2012).

Esta mudança pode ser vista como positiva, por oportunizar a proximidade familiar. No entanto, normalmente, os cuidadores demonstram vulnerabilidade, medo do futuro, ansiedade, insegurança, isolamento na nova função e impossibilidade de lazer e felicidade, apesar de poderem estar junto ao paciente, gerando assim-sentimentos ambivalentes. Nota-se que a família necessita de orientação adequada durante a alta hospitalar e também de assistência de equipes treinadas e capacitadas no manejo desse tipo de atenção domiciliar, considerando a alta complexidade do cuidado destes indivíduos (LILEY; MANTHORPE, 2003; PLANAS et al., 2007; BEST; HITCHINGS, 2010; CABRIT et al., 2013).

2.2 Terapia nutricional domiciliar

2.2.1. Definições

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nutrição Parenteral e Enteral (2012), a Terapia Nutricional Domiciliar (TND) pode ser definida como assistência nutricional e clínica ao paciente em seu domicílio. Seu principal objetivo de uso está pautado em recuperar ou manter o nível máximo de saúde, funcionalidade e comodidade do paciente e está associada à redução de custos assistenciais.

É cada vez maior a tendência de se prosseguir com os cuidados hospitalares em nível domiciliar (SCHIEFERDECKER et al., 2013). No entanto, o retorno para a casa, implica em várias mudanças na vida da família, do doente e do cuidador (BENTO; SCHIEFERDECKER; CAMPOS, 2005). Assim, para garantir o direito à alimentação adequada e saudável aos portadores de necessidades alimentares especiais, foram criadas as diretrizes e objetivos da Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN) e do Sistema Nacional de Segurança Alimentar e Nutricional (SISAN) (JANSEN et al., 2014).

O cuidado com a nutrição enteral (NE) é um dos principais pontos que devem ser muito bem orientados para os familiares e/ou cuidadores destes pacientes. Conforme a Resolução RDC nº 63, de 6 de julho de 2000, p.2, é definida como:

Nutrição Enteral (NE): alimento para fins especiais, com ingestão controlada de nutrientes, na forma isolada ou combinada, de composição definida ou estimada, especialmente formulada e elaborada para uso por sondas ou via oral, industrializado ou não, utilizada exclusiva ou parcialmente para substituir ou complementar a alimentação oral em pacientes desnutridos ou não, conforme suas necessidades nutricionais, em regime hospitalar, ambulatorial ou domiciliar, visando a síntese ou manutenção dos tecidos, órgãos ou sistemas.

Os cuidadores são as pessoas que assumem a responsabilidade de cuidar, sendo fundamentais na assistência a TND e representam o elo entre o indivíduo a ser cuidado, a família e os serviços de saúde. Portanto, para prestar assistência adequada, será necessário que os cuidadores estejam bem orientados e preparados, sendo capazes de avaliar a pessoa cuidada quanto às suas necessidades, potencialidades e limites. Dessa forma, cabe aos profissionais de saúde, sobretudo aos nutricionistas, o desenvolvimento de práticas de Educação em Saúde com os cuidadores em domicílio, uma vez que eles estão em contato

diário com o cliente, e necessitam aprender e adotar medidas para prevenir uma série de agravos em relação ao manejo da NE, considerada uma técnica segura, mas não isenta de complicações. Assim, com a devida capacitação, grande parte desses problemas poderiam ser resolvidos no próprio domicílio (CARRERA, 2011; SANTIAGO; LUZ, 2012).

As complicações da terapia nutricional são comuns e são classificadas em: anormalidades mecânicas (relacionadas com a sonda), gastrointestinais, metabólicas, respiratórias, infecciosas e psicológicas. Assim, quando estas complicações ocorrem com frequência, devem ser comunicadas à equipe de saúde responsável pelo paciente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

As anormalidades mecânicas estão entre as mais frequentes da TNE, devido à manipulação direta da sonda nasoentérica (SNE). Podem ser decorrentes da utilização de sondas de diferentes calibres, da administração de medicamentos, da manipulação do paciente durante as aspirações do tubo endotraqueal ou das vias aéreas ou até mesmo durante a passagem da sonda (SERPA et al., 2003).

De acordo Candela et al. (2003) são exemplos de complicações mecânicas: a obstrução, o rompimento, a extração e o deslocamento da sonda. A obstrução da SNE pode estar relacionada com a retenção de resíduos da fórmula enteral em seu lúmen, alta osmolalidade da NE; formação de complexos insolúveis fórmula-medicamento; comprimidos macerados inadequadamente e injetados pela sonda e pela precipitação da fórmula em razão da acidez do conteúdo gástrico (FUJINO; LABNS, 2007). Logo, a obstrução da SNE pode causar prejuízos à nutrição do paciente como, o fornecimento inadequado das calorias necessárias e o atraso na administração de medicamentos e complementos, além do gasto de tempo na repassagem da sonda, traumatismo e até mesmo inserções acidentais no sistema traqueopulmonar (FUJINO; LABNS, 2007).

Em relação às complicações gastrointestinais, as mais relatadas são diarreia, cólica, distensão abdominal, náusea, vômito, obstipação intestinal, refluxo, entre outros (FUJINO; LABNS, 2007).

Podem ocorrer complicações metabólicas como distúrbios hidroeletrólíticos, hiperglicemia e disfunção hepática. A alteração hidroeletrólítica pode ser produzida por falta de ingestão líquida adequada, e pela hiperglicemia quando o organismo não tolera a glicose, levando a diurese osmótica. O paciente submetido à TNE pode apresentar desconforto pela presença da sonda enteral, sede e boca seca, levando à falta de estímulo ao paladar. Os horários fixos das dietas favorecem a monotonia alimentar e a autoimagem prejudicada

interferem na sociabilidade e inatividade do paciente, deixando-o deprimido e ansioso (SERPA et al., 2003).

Também a complicação respiratória, geralmente causada por pneumonia de aspiração, que tem maior gravidade em pacientes que fazem uso da NE, sendo que a incidência pode variar de 21% a 95%, e geralmente ocorre devido ao refluxo. Os pacientes em risco de broncoaspiração possuem história de aspiração, de esvaziamento gástrico lento, por causa do estado mental alterado, refluxo gastroesofágico, gastroparesia, reflexo vagal diminuído, reflexo diminuído da tosse e deglutição e com uso de ventilação mecânica (FUJINO; LABNS, 2007).

Já a complicação infecciosa é causada, geralmente, pela contaminação por fungos em sondas/equipos e utensílios durante o preparo da NE (SERPA et al., 2003).

Cutchma et al. (2016) analisou a influência da categoria de fórmula nutricional no estado nutricional, nas complicações relacionadas à TNED e na necessidade de hospitalização de indivíduos em TNED, realizado em Curitiba, PR. Os autores avaliaram 42 indivíduos, maioria idosos e observaram que a maioria dos pacientes fazia uso de TNED há mais de um mês. Do total de pacientes avaliados 38% (n=16) tiveram algum tipo de complicação, sendo a náusea e a obstipação intestinal as complicações mais relatadas. Não houve influência significativa das categorias de fórmulas alimentares na presença da maioria das complicações relacionadas à TNED ($p>0,05$), mas, notaram que a administração de fórmulas caseiras aumentou a ocorrência de obstrução da sonda.

Puerta et. al. (2013) analisaram as complicações relacionadas com o suporte enteral nos pacientes com esclerose lateral amiotrófica, e observaram que dos 39 pacientes participantes do estudo, 35 (89,7%) tiveram alguma complicação e quatro pacientes nunca apresentaram problemas com a NE. Dos 35 pacientes que apresentaram alterações 76,9% manifestaram constipação, 23,1% relataram distensão abdominal, 15,4% dor abdominal, 12,8% sensação de náuseas e 7,7% tiveram vômitos e diarreia. Em relação as complicações mecânicas houve três obstruções da sonda (7,7%), dessas duas foram por medicação e uma devido a dieta e duas saídas acidentais da sonda (5,1%). Em relação as complicações metabólicas foram registradas em apenas 2,6% dos pacientes com hipocalcemia.

2.3. Nutrição enteral

2.3.1 Tipos e classificação da dieta enteral

A nutrição enteral é uma modalidade de terapia nutricional, cuja oferta de nutrientes é feita por meio de dietas líquidas infundidas por sondas ou ostomias, podendo ser realizada como única forma de alimentação ou em conjunto com alimentos ingeridos por via oral (CUNHA; FERREIRA; BRAGA, 2011).

As dietas enterais são diversificadas, podendo ser encontradas como soluções industrializadas ou preparados que utilizam alimentos *in natura*. As dietas enterais industrializadas são classificadas em: fórmulas padrão e fórmulas especializadas ou modificadas. As fórmulas padrão são as que possuem em sua composição os nutrientes em quantidades próximas as recomendações nutricionais para indivíduos normais. Já as fórmulas especializadas são formulações específicas que atendem as necessidades nutricionais diferenciadas de acordo com a patologia (CUNHA; FERREIRA; BRAGA, 2011).

As dietas enterais também são classificadas como poliméricas, oligoméricas, monoméricas ou elementares, módulos e dietas preparadas com alimentos (artesanais). As fórmulas poliméricas possuem os nutrientes íntegros e apresentam baixa osmolaridade, além de possuir um menor custo. Em relação às dietas classificadas como oligoméricas, as proteínas apresentam-se na forma hidrolisada, ou podem ter parte de suas proteínas na forma de aminoácidos livres, sua osmolaridade é maior, e possui digestão é facilitada. No tocante as fórmulas elementares, as mesmas são constituídas pelos nutrientes em sua forma mais simples como: aminoácidos livres e isenção de resíduos e se apresentam hiperosmolares. Importante ressaltar que o principal limite em relação ao uso está associado ao alto custo. Existem também os módulos de nutrientes, composto com predominância de apenas um dos nutrientes como: carboidratos, proteínas, lipídios, fibras, entre outros, utilizados para complementar ou suplementar algum nutriente específico. As dietas artesanais são preparadas pela cocção e/ou mistura de alimentos e possuem um menor custo, podem apresentar composição química variável dependendo do preparo como, tempo e técnica de cocção, alimentos utilizados e filtragem do preparo, também possuem maior risco de contaminação devido intensa manipulação dos alimentos (DOMENE; GALEAZZI, 1997; VASCONCELOS et al., 2013).

As dietas enterais, além de serem classificadas de acordo com sua composição, são consideradas de acordo com sua densidade calórica, que são definidas respectivamente como: acentuadamente hipocalórica (0,6 kcal/ml), hipocalórica (0,6 a 0,8 kcal/ml), normocalórica

(0,9 a 1,2 kcal/ml), hipercalórica (1,3 a 1,5 kcal/ml) e acentuadamente hipercalórica (> 1,5 kcal/ml) (BAXTER et al., 2004). As indicações e prescrições seguem em relação ao estado nutricional do paciente.

Atualmente no mercado, existem dois tipos de sistemas para nutrição enteral que são: o sistema aberto (SA) e o sistema fechado (SF). O SA pode ser encontrado na forma de pó ou líquida, este sistema possui um menor custo. O SF é conhecido também por ser pronto para uso (*ready to use*), apresenta-se na forma líquida, estéril, ficam acondicionadas em bolsas prontas para serem administradas. Não requerem qualquer manipulação, evitando assim o risco de contaminação e infecção (SILVA et al., 2012). Esta variedade de dietas enterais permite ao profissional selecionar a formulação mais adequada para cada situação clínica (CUNHA; FERREIRA; BRAGA, 2011).

No estudo de Martins; Rezende; Torres (2012) os autores avaliaram a sobrevida e as complicações de pacientes idosos com doenças neurológicas em uso de NE, na cidade de Belo Horizonte, MG, onde verificaram que a maioria dos pacientes faziam uso da dieta industrializada, entretanto, uma parcela dos pacientes trocaram para a dieta não industrializada, o que possivelmente contribuiu para essa alteração foi o alto custo das dietas industrializadas, como exemplo uma dieta padrão em sistema aberto líquido custava aproximadamente 460,00 reais por mês. Além de possuir outros gastos, como frasco, equipo, fralda, medicamentos etc., assim sendo, o custo da dieta normalmente desestabiliza o orçamento, sendo este o motivo da mudança para dieta não industrializada.

Ainda de acordo com o estudo anterior, as questões financeiras mencionadas e os aspectos de cobertura de fornecimento da dieta industrializada pelo SUS dificultam seu abastecimento a pacientes em NE domiciliar, tornando frequente o uso de dietas artesanais em pacientes em nutrição domiciliar (MARTINS; REZENDE; TORRES, 2012).

Nos países desenvolvidos, é comum o uso em domicílio das dietas enterais industrializadas, sendo considerado um tratamento já consolidado. No Brasil estes recursos estão aumentando gradativamente, porém ainda percebe-se maior utilização de dietas artesanais por razão de custo ou logística. A utilização da dieta artesanal nos domicílios é preocupante, pois exige maior cuidado nas condições higiênicas do preparo, armazenamento e administração da dieta, pois o risco de contaminação da dieta é bem maior do que das dietas industrializadas (SANTOS; BOTTONI; MORAIS, 2013).

Alguns municípios já disponibilizam as dietas enterais industrializadas para utilização em domicílio, e estas são diretamente controladas pelas Secretarias Municipais de Saúde, que é o caso do município de Dourados, em Mato Grosso do Sul. Porém, nem sempre as dietas

estão disponíveis na URMI (Unidade de Reabastecimento de Medicamentos e Insumos) isso ocorre devido a várias situações, pois a compra dessas dietas depende de licitações e nem sempre são realizadas em tempo hábil, problemas com os fornecedores de dietas e sendo encontradas grandes dificuldades nas mudanças de gestão dos municípios.

2.3.2 Tipos e administração da sonda

Algumas condições clínicas podem levar o paciente a apresentar limitações funcionais para ingestão oral de alimentos, exigindo a utilização de uma via alternativa para alimentação, a fim de garantir o estado nutricional adequados (NOGUEIRA et al., 2011). Uma das principais causas das limitações para alimentação é a disfagia crônica (neurologia ou mecânica), que é qualquer dificuldade de deglutição que possa interferir no transporte do *bolus* alimentar da boca até o estômago, também baixa ingestão oral voluntária caracterizada por ser inferior a 2/3 ou 3/4 das necessidades nutricionais diárias (SILVA; LOPES, 2016; BLUMENSTEIN; SHASTRI; STEIN, 2014).

Existem algumas vias para administração da nutrição enteral, sendo que a escolha da melhor alternativa para o paciente depende das condições clínicas relacionadas à deglutição, integridade do trato gastrointestinal e do estado geral do paciente (NOGUEIRA et al., 2011).

Após indicação e estimado o tempo que o paciente necessitará de TNE, deve ser escolhida a melhor via de acesso para alimentação. As sondas nasoentéricas, em posição gástrica, duodenal ou jejunal são indicadas quando a TNE for utilizada por curto tempo, média de 4 a 6 semanas ou quando as outras vias estão contraindicadas. Essa via de acesso é pouco tolerada para longo período devido suas complicações, como alto risco de aspiração em pacientes com dificuldades neuromotoras de deglutição e ocorrência de tosse, náusea ou vômitos que acaba favorecendo a saída acidental da sonda nasoenteral (BLUMENSTEIN; SHASTRI; STEIN, 2014; BECHTOLD et al., 2014).

Quando a TNE for indicada por um período acima de 6 semanas é necessário realizar as estomias para nutrição, por meio de cirurgia aberta ou por via percutânea, podendo ser em posição gástrica ou jejunal. Geralmente, esta via de nutrição é realizada nos pacientes com sequelas neurológicas, câncer orofaríngeo ou esofágico e traumas faciais severos (BLUMENSTEIN; SHASTRI; STEIN, 2014).

Após a escolha do tipo de acesso ao sistema digestório, sonda ou estomia, deve ser decidido o posicionamento da extremidade distal da sonda, que poderá ser gástrica ou intestinal. O acesso gástrico pode ser por sonda nasogástrica ou gastrostomia, e o acesso da via jejunal, será por meio de sonda nasojejunal, jejunostomia ou gastrojejunostomia. Os critérios para escolha do posicionamento da via da NE são: velocidade de esvaziamento gástrico, gastroparesia, uso de medicamentos inibidores de motilidade gástrica e digestiva, e risco de aspiração pulmonar (WAITZBERG, 2009).

Cutchma et al. (2016) analisaram a influência da categoria de fórmula nutricional no estado nutricional, nas complicações relacionadas à TNED e na necessidade de hospitalização de indivíduos em TNED, e verificaram que a via de acesso para NE e o tempo dessa modalidade foi semelhante para adultos e idosos. As vias de acesso mais frequentes, observadas neste trabalho, para a alimentação foram ostomias, em posição jejunal ou gástrica. A gastrostomia foi a via de acesso mais utilizada tanto para adultos quanto para idosos. No tocante à dieta os autores verificaram que a maioria dos pacientes recebia fórmula caseira ou artesanal. A fórmula industrializada foi utilizada com maior frequência para a população idosa (27,6%) comparada à adulta (15,4%).

Considerando o exposto, durante a programação da alta hospitalar é necessário o nutricionista dialogar com a família do paciente e também com o município que irá receber o paciente, a fim de verificar a disponibilidade de compra ou fornecimento da dieta enteral industrializada. Caso não seja fornecida a dieta industrializada, é necessário, se houver indicação, realizar uma estomia, pois o cuidador ou o paciente deverá ser orientado em relação à utilização da dieta enteral artesanal, sendo esta geralmente normalmente mais densa, dificultando a passagem pelas sondas nasoentéricas por possuir um calibre mais fino.

2.4 Educação em saúde

A educação em saúde é definida como um processo educativo de construção de conhecimento em saúde que se propõe à apropriação da população em relação aos temas da saúde, contribuindo para aumentar a autonomia das pessoas no cuidado pessoal ou de outra pessoa, a fim de alcançar uma atenção de saúde de acordo com suas necessidades (BRASIL, 2006).

Assim, as práticas educativas devem envolver os profissionais de saúde, os gestores e a população, proporcionando um desenvolvimento de um pensar crítico e reflexivo, o qual permita conhecer a realidade e indicar ações transformadoras que levem o indivíduo

desenvolver sua autonomia e emancipação como sujeito histórico e social (FALKENBERG et al., 2014).

Contudo, ainda hoje as práticas educativas ocorrem de forma prescritiva, conservadora e normativa, sendo apenas um ato de transferência e depósito de conteúdos desconectados da realidade vivenciada pelo sujeito e do contexto no qual este se encontra inserido. Não levando em consideração o saber prévio do educando, e sim apenas o repasse de informações. Porém, já foi constatado que, esta prática não supre a real necessidade do indivíduo, e para que isso ocorra deve-se respeitar e valorizar a participação e a autonomia dos sujeitos, possibilitando que sejam supridas suas necessidades, carências, expectativas, anseios e dúvidas. Valorizando os processos dialógicos e participativos baseados na troca de experiências e no contexto sociopolítico, econômico e cultural, proporcionando a construção do saber democrático (SANTIAGO; LUZ, 2012).

A atividade educativa não deve ser um processo de condicionamento apenas para que as pessoas recebam as informações, sem nem ao menos fazer questionamentos. Apenas a informação ou divulgação ou transmissão de conhecimento isolado, não contribui para que uma população aprenda ou que possa realizar modificações desejáveis para melhoria da qualidade de vida das mesmas (FREIRE, 2008).

Para que um educador cative o educando é necessário que haja um respeito pela leitura de mundo que seu aprendiz construiu a partir de sua experiência de vida. Assim, ensinar exige respeito aos saberes populares que são socialmente construídos na prática comunitária, e essa perspectiva do educando pode ser tomada como ponto de partida para a compreensão do papel da curiosidade. A falta desse respeito por parte do educador revela um gosto elitista e antidemocrático no qual apenas se deposita comunicados no educando e não é tão eficaz e produtivo. Portanto, o educador deve aproveitar a vivência de seus educando para promover uma discussão da razão desses saberes em relação ao ensino das técnicas corretas, compreendendo o contexto no qual está inserido, conhecendo as diferentes dimensões, o que torna o educador mais seguro em seu desempenho, mostrando assim que ensinar não é meramente transferir conhecimento, mas sim, um processo constantemente testemunhado, vivido (FREIRE, 2008).

Adicionalmente, para que o ensino seja realizado de forma eficaz é necessário o educador possuir uma curiosidade ingênua que está associada com o saber do senso comum, sendo uma curiosidade indagadora, colocando o educando como ser paciente impaciente diante do mundo que não fizemos, mas acrescentado a ele algo que fazemos (FREIRE, 2008).

Esse processo de orientação se concretiza principalmente a partir do momento em que o profissional desenvolve uma relação de comunicação verbal e interação com o familiar. Promovendo uma interação entre aquele que passa informações e aquele que recebe e capta essas informações. A partir disso, vemos em ação a relação dialógica entre as pessoas que só ocorre por meio da comunicação (SILVA, 2012).

Ao pensarmos no processo de educação, compreendemos que é importante levar em consideração a existência de dois saberes: o saber técnico e o saber popular, que são diferentes, mas não essencialmente opostos, e que a educação, como processo social, exigirá o confronto e a superação desses dois saberes. O saber técnico, ao se confrontar com o saber popular, não deve querer se impor a ele, e sim deverá manter uma relação de diálogo, sendo esta horizontal, bidirecional, democrática. Diálogo entendido não como um simples falar sobre a realidade, mas como um transformar-se conjunto dos dois saberes, na medida em que a própria transformação da realidade é buscada (SÃO PAULO, 2001).

De acordo com Freire (2008), o pensar certo em sentido científico e metodológico, é dialógico e não polêmico. Se de um lado, o educador não pode se adaptar ao saber ingênuo dos grupos populares, de outro também não deve impor-lhes arrogantemente o seu saber como verdadeiro. A tarefa do educador que “pensa certo” é desafiar o educando com quem se comunica a produzir sua compreensão do que é transmitido. O diálogo em que desafia o grupo popular a pensar sua história social como a experiência, promove a necessidade de superar certos saberes que mostram sua “incompetência” para explicar os fatos. Dessa forma, ao se respeitar essas duas realidades, atinge-se um equilíbrio, pois não existe inteligibilidade que não seja comunicação e intercomunicação e que não se funde na dialogicidade.

Nessa perspectiva, os princípios de educação dialógica de Paulo Freire constituem-se em importante instrumento para problematizar e integrar saberes e práticas mediadas pelo diálogo entre os sujeitos profissionais de saúde e cuidadores, possibilitando a interação destes. O ato de educar está imbricado com relações e contextos coletivos, sem imposições, mas com trocas de saberes (COELHO et al., 2012). O modelo emergente de educação em saúde pode ser referido como modelo dialógico por ser o diálogo seu instrumento essencial, sendo que todos, tanto os profissionais quanto os usuários, atuam como iguais, ainda que com papéis diferenciados. O objetivo da educação dialógica não é o de informar para saúde, mas de transformar e aprimorar saberes que já existem. A prática educativa, nesta abordagem, visa ao desenvolvimento da autonomia e da responsabilidade dos indivíduos no cuidado com a saúde, porém não mais pela imposição de um saber técnico-científico detido pelo profissional de saúde, mas sim pelo desenvolvimento da compreensão da situação de saúde (ALVES, 2005).

Pode-se perceber a ênfase que Freire dedica à questão da pesquisa, do conhecimento e da aprendizagem como processo de mediação das relações educador-educando. O processo de construção coletiva do conhecimento seria mediado por ações dialógicas e, desta ótica, sua construção não deveria ser uma doação dos supostos retentores do saber elaborado/escolar, mas sim, um instrumento da ação conjunta de todos os atores que precisam exercer o direito de escolher, de optar, de refletir, de opinar e de ajudar a construir. Assim, o processo de conhecimento inerente não pertence exclusivamente aos educadores, mas principalmente devem pertencer aos educandos, pois estes devem ser chamados a construí-lo e a problematizá-lo, não, simplesmente, a aplicá-lo ou a consumi-lo (SCOCUGLIA, 2014).

Compreende-se assim a importância e necessidade dos profissionais em saúde saber escutar, não apenas falando aos outros, de cima para baixo, como se fossem os portadores da verdade a ser transmitida, mas aprendemos a escutar, mas é exercitando que aprendemos a falar com eles. Somente quem escuta paciente e criticamente o outro, efetivamente fala com ele, mesmo que em certas circunstâncias tenha o dever de falar com ele para orientá-lo. Porém, nessa perspectiva de “falar com”, jamais pode falar impositivamente, até mesmo se for discordar deve falar com ele como sujeito da escuta de sua fala crítica e não como objeto de seu discurso. Quando o educador aprende a escutar, também aprende a difícil lição de transformar o seu discurso, quando necessário, em uma fala com ele (FREIRE, 2008).

Segundo Freire (2008) o silêncio é muito importante no espaço da comunicação, pois de um lado proporciona que ao escutar como sujeito, a fala comunicante de alguém, procure entrar no movimento interno do pensamento, virando linguagem, e de outro lado torna-se possível a quem fala realmente comprometido com comunicar e não com fazer puros comunicados, escutar a indagação, a dúvida, a criação de quem escutou.

Escutar é algo além da possibilidade auditiva, significa a disponibilidade permanente por parte do sujeito que escuta para a abertura à fala do outro, ao gesto do outro, às diferenças do outro. A verdadeira escuta não diminui a capacidade do outro em discordar, opor-se e de posicionar-se, mas sim dá a oportunidade de melhor colocar ou situar o ponto de vista das ideias de cada um. Como sujeito que se dá ao discurso do outro, sem preconceitos, o bom escutador fala e diz de sua posição com desenvoltura, e isso pode ser feito porque a escuta jamais pode ser autoritária (FREIRE, 2008).

O primeiro sinal de que o sujeito sabe escutar é a demonstração de sua capacidade de controlar não só a necessidade de dizer sua palavra, mas também pelo respeito quando o outro está se expressando. Quem tem algo a dizer, deve ter a consciência de que não é o único a ter o que dizer e que sua mensagem talvez não seja necessariamente a verdade esperada por

todos. É preciso escutar o que o outro tem a dizer, a fim de não esgotar sua capacidade de comunicação, falando além do necessário por ter escutado pouco ou quase nada. Por isso, quem tem o que dizer, deve motivar ou desafiar quem escuta a se expressar, cada um a seu tempo, para que o processo de fala e escuta se estabeleça como uma comunicação dialógica. (FREIRE, 2008)

Além disso, certas virtudes como amorosidade, respeito aos outros, tolerância, humildade, gosto pela alegria, gosto pela vida, abertura ao novo, disponibilidade à mudança, persistência na luta, recusa ao fatalismo, identificação com a esperança, abertura à justiça, não são possíveis à prática pedagógico-progressista, que não se faz apenas com ciência e técnica (FREIRE, 2008). Desta forma, as respostas aos problemas não são preparadas e decididas pelos profissionais da saúde, mas devem ser buscadas, a partir da análise e reflexão, entre técnicos e população sobre sua realidade, suas dúvidas, suas necessidades e seus interesses na área da saúde (SÃO PAULO, 2001). O processo de ensinar se faz quando se instiga o educando a se tornar capaz de inteligir e comunicar o inteligido, nesse sentido que se impõe a escuta do educando em suas dúvidas, em seus receios, em sua incompetência provisória, e que ao escutá-lo deve-se aprender a falar com ele (FREIRE, 2008).

Outro saber que não se deve duvidar é a de que a educação é uma forma de intervenção no mundo, intervenção esta que seria dialética e contraditória, pois além dos conteúdos bem ou mal ensinados e/ou aprendidos, implica tanto no esforço de reprodução da ideologia dominante quanto no seu desmascaramento. Assim, a educação não poderia ser só uma ou só a outra dessas coisas (FREIRE, 2008).

Além disso, o educador não deve se colocar jamais como o único dono da verdade, mas sim testemunhar aos educandos que a ignorância é o ponto de partida da sabedoria, e que equivocar-se não é nenhum pecado, mas sim parte do processo do conhecimento. O erro é uma forma de buscar o saber, e é justamente o erro que faz com que aprendamos. Não se deve ter vergonha do não saber, perguntar, duvidar, problematizar e dialogar. Tais atitudes são fundamentais no ato educativo e o profissional crítico não pode pensar que, a partir do que tem para ser ensinado, pode transformar o país, mas pode demonstrar que é possível mudar, e isso deve reforçar no educador a importância de sua tarefa político-pedagógica (FREIRE, 2008).

A educação libertadora tem como pressuposto básico o conhecimento crítico, dentro de uma relação horizontal, onde os fatores do processo educativo – sujeito, objeto e método – se conjugam para evitar a domesticação do sujeito, incentivando-o a desenvolver uma

consciência crítica a partir do ato de conhecimento, permitindo que se torne responsável de sua própria educação (GUERRERO, 2010)

Algumas questões inconclusivas e que geram inquietação e curiosidade, devem fazer com que o profissional que está disposto a se abrir e iniciar uma relação dialógica e colocar-se no papel do educador se pergunte: Como ensinar, como formar, sem estar aberto ao contorno geográfico, social dos educandos? (FREIRE, 2008).

Já tem se discutido e refletido que na saúde pública deve ser realizado cotidianamente a educação em saúde, como forma de interação entre o profissional e usuário do serviço com a finalidade não apenas de informar, mas de troca de conhecimento e experiências. Já se sabe que em muitos serviços essa prática já acontece, mas é preciso aprimorá-la e avaliá-la. Sob essa perspectiva, nos centraremos na análise de uma prática educativa específica, educação nutricional realizada na enfermaria ou em domicílio para cuidadores de pacientes que fazem uso de terapia nutricional enteral, com a participação principal do seu cuidador.

A alta de indivíduos com alimentação por via alternativa sempre foi uma das principais preocupações para as equipes de suporte nutricional e, principalmente para os nutricionistas. Sendo que os principais pontos sempre foram o alto custo da dieta enteral industrializada, a reduzida qualidade de muitas dietas artesanais, o baixo poder aquisitivo da maioria dos indivíduos atendidos pelo SUS e o pouco tempo destinados a ensinar a família do paciente em relação ao preparo e a administração da dieta no domicílio. Além disso, é percebida grande dificuldade no cuidado a estes indivíduos pelas Equipes de Saúde da Família (ESF) e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), e a ausência de fluxos de referência e contra referência entre os níveis de atenção à saúde. Todos esses fatores dificultam o atendimento a esta população contribuindo para a desnutrição do paciente, piora da qualidade de vida e frequente reinternação hospitalar (JANSEN et al., 2014).

Devido aos fatores citados acima e a uma grande quantidade de dúvidas e incertezas quanto os cuidados com a terapia nutricional enteral domiciliar, identifica-se a necessidade de melhorar a educação em saúde e por isso idealizado a elaboração de um material que aborde as especificidades de tal cuidado, que seria indicado como estratégia dentro do processo educativo do familiar e/ou acompanhante, com intenção de amenizar os riscos para o paciente. Assim, o folder seria um material de apoio ao cuidador.

Assim, o material impresso, tem a finalidade de facilitar o entendimento dos pacientes, familiares e cuidadores, na medida em que pode ter um alcance maior e mais presente nos serviços de saúde. E, mais do que responder a dúvidas e questionamentos, também deve oferecer alternativas as dificuldades encontradas (GOZZO et al., 2012).

Assim, espera-se que com esta pesquisa, seja fornecido subsídios para a elaboração de um material educativo sobre TNED, com o objetivo de ser distribuído aos cuidadores de pacientes que fazem ou farão uso desta terapia, contribuindo no aprendizado do cuidador, e assim minimizando suas dúvidas durante a prática já em casa, a fim de melhorar as condições de cuidado e de saúde para o paciente.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Conhecer as principais dúvidas ou dificuldades do cuidador de pacientes em uso contínuo de TNED.

3.2 Objetivos específicos

Caracterizar o perfil sociodemográfico do paciente vivendo com SE e do seu cuidador;
Apontar os aspectos psicossociais dos cuidadores em relação à TNDE.

Elaborar material educativo para apoio nas orientações aos cuidadores de pacientes em uso contínuo de TNED.

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa e as informações foram buscadas diretamente com a população pesquisada. Esse formato exige do pesquisador um encontro direto, pois parte-se do princípio de que existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o indivíduo. Além disso, o conhecimento não se reduz apenas por teorias explicativas, mas o indivíduo observador é parte integrante do processo de conhecimento e, o mesmo interpreta os fenômenos atribuindo-lhes um significado (CHIZZOTTI, 2006).

Assim, por meio deste encontro foi possível levantar as principais dúvidas e dificuldades que o cuidador apresentava em relação à TNED e também conhecer o perfil sociodemográfico tanto do paciente como do cuidador.

4.2 Local e período do estudo

O cenário do estudo foi o domicílio com os cuidadores de pacientes que fazem uso de TNED, atendidos pela Secretaria Municipal de Saúde, na cidade de Dourados, Mato Grosso do Sul. O período da coleta de dados foi de junho a novembro de 2016.

4.3 População e participantes da pesquisa

No estudo qualitativo o indivíduo que participa da pesquisa deve ser referido como participantes e não em amostra, isso em razão dos indivíduos serem cooperadores no estudo, tendo uma parte mais ativa do que passiva, e por isso devem ser denominados de informantes ou participantes do estudo (POLIT; BECKER; HUNGLER, 2004). Assim sendo, os indivíduos são selecionados para participar de uma investigação qualitativa de acordo com a sua experiência, cultura, processo social ou fenômeno de interesse (STREUBERT; CARPENTER, 2013).

O tipo de amostragem empregada nesta pesquisa foi a amostra por saturação, que é uma ferramenta conceitual muito utilizada para investigações qualitativas, empregada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes. Sendo assim, o fechamento amostral fica definido quando existe uma

suspensão de inclusão de novos participantes, pois os dados obtidos passam a ter certa redundância, não mais contribuindo para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados coletados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). Deste modo, mesmo com um número reduzido de participantes na pesquisa, foi considerado que a saturação dos dados foi atingida, pois as experiências relatadas traduziram informações semelhantes.

Os participantes foram cuidadores de pacientes que fazem uso de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar, atendidos pela Secretaria Municipal de Saúde de Dourados. Sendo escolhidos os pacientes que tinham sido cadastrados na URMI próximos ao início da coleta de dados. No total foram entrevistados 10 cuidadores e realizada 01 visita domiciliar para cada cuidador, no período de 10 de junho a 10 de novembro de 2016.

4.4 Critérios de Inclusão

Para participação na pesquisa foi necessário possuir os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador de indivíduo adulto ou idoso em uso de nutrição enteral domiciliar e ter idade igual ou maior de 18 anos e estar em condições emocionais para responder ao instrumento da pesquisa. Foram excluídos da pesquisa indígenas e também cuidadores de crianças e adolescentes, devido algumas especificidades dos cuidados.

4.5 Coleta de dados

A coleta de dados foi iniciada na Unidade de Regulação de Medicamentos e Insumos (URMI), a qual faz parte do Núcleo de Assistência Farmacêutica (NAF), pertencente à Secretaria de Municipal de Saúde, do município de Dourados, Mato Grosso do Sul.

A URMI é responsável pela entrega de insulina, glicosímetro, medicamentos de alto custo, nutrição enteral e insumos (frascos, equipamentos, entre outros). No caso das dietas enterais são entregues somente via encaminhamento próprio do nutricionista, o qual deve conter informações pessoais do paciente e as características da dieta que o paciente estava recebendo durante a internação hospitalar.

O primeiro contato com a URMI foi ao intuito de identificar os possíveis participantes da pesquisa, por meio dos cadastros de entrega de dietas, verificar como era feita a dispensação das dietas e conhecer a realidade das visitas domiciliares. As visitas foram realizadas juntamente com a nutricionista e fisioterapeuta. Esses encontros proporcionaram

uma visão geral sobre a rotina de visitas estabelecidas pela URMI. Pode-se perceber ainda, de maneira geral, uma visão das condições socioeconômicas, da realidade de cada indivíduo e também as dificuldades da população atendida pela Secretaria de Saúde de Dourados.

4.6 Realização das entrevistas

Após o primeiro contato foram agendadas e iniciadas as visitas domiciliares, as quais neste momento foram continuadas apenas pela pesquisadora, para realização das entrevistas e aplicação do instrumento semiestruturados (APÊNDICE B). O questionário semiestruturado foi composto por perguntas abertas e fechadas, sendo o principal intuito identificar as dúvidas dos cuidadores em relação à TNED. Conforme Minayo (2008) este tipo de entrevista deve conter um roteiro de questões ou assuntos que devem ser abordados de forma que conduzam ao entendimento do objetivo proposto.

Cabe esclarecer que a caracterização geral dos participantes foi realizada por meio de questões estruturadas (APÊNDICE B). Neste instrumento foram apontados aspectos sobre o cuidador como: dados pessoais, condições socioeconômicas, qual a relação do vínculo com o paciente e há quanto tempo presta o cuidado. Apesar do objetivo principal deste trabalho estar relacionado com os cuidadores, achou-se também importante saber alguns aspectos do paciente. Assim, foram investigados os dados pessoais, condições socioeconômicas, diagnóstico e doença do paciente e há quanto tempo utiliza a TNED. Essas respostas serviram para associar alguns aspectos e angústias do cuidador, principalmente a influência da idade, relação familiar e tempo de uso da terapia.

Além destas questões, a entrevista contou com questões abertas que abordavam conteúdos eferentes a: (a) sentimentos ao saber que cuidaria de um paciente fazendo uso de TNED; (b) como foram os primeiros momentos em casa; (c) se as orientações dadas pelos profissionais da saúde sobre TNED foram claras; (d) as principais dificuldades em lidar com o cuidado da TNED; (e) rotina de cuidados com o paciente; (f) se a quantidade de dieta está de acordo com a prescrição feita pelo nutricionista na alta hospitalar; (g) Preparo e administração da dieta (h) como tem sido o fornecimento de dieta pela URMI; (h) se já houve problemas mecânicos e gastrointestinais e (i) se o cuidador tem alguma sugestão do que deveria ter sido melhor orientado em relação à TNED.

Para iniciar a coleta dos dados primeiramente foi realizado contato por telefone com os cuidadores, para agendamento prévio de data e horário, conforme disponibilidade dos

cuidadores. Cabe esclarecer que todas as entrevistas foram feitas no domicílio dos pacientes.

No que tange às entrevistas foi utilizado um gravador, por ser um método indicado, devido ao poder de registro e captação de elementos de comunicação de extrema importância, pausas de reflexão, dúvidas ou entonação da voz, aprimorando a compreensão da narrativa (BELEI et al., 2008).

Segundo a Secretaria de Estado de São Paulo (2001) é importante verificar o instrumento e as técnicas utilizadas, pois estas devem permitir o questionamento, o diálogo, o confronto do conhecimento científico atual e o popular, e a participação real do profissional de saúde e da população.

As entrevistas permitiram que o entrevistado narrasse seus conhecimentos, sua história de vida e contexto sócio histórico, sendo assim importante instrumento para realizar pesquisas qualitativas, gerando dados capazes de produzir conhecimento científico, por meio dos relatos e a originalidade dos dados apresentados, tornando possível a compreensão dos sentidos que motivam as ações dos informantes (MUYLAERT et al., 2014).

4.7 Aspectos éticos

Com dever de respeitar a Resolução n° 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos, foi iniciada a coleta de dados somente após submissão, apreciação e aprovação do Projeto de Pesquisa à Comissão de Estágio, Pesquisa, Extensão e Trabalho (CEPET) da Secretaria Municipal de Saúde de Dourados (ANEXO A), e também do Comitê de Ética com Seres Humanos (CESH) da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS), CAAE n° 54956816.7.0000.8030, parecer n° 1.543.538 (ANEXO B).

Cada cuidador foi convidado pela própria pesquisadora a participar do estudo. O convite foi realizado via telefônica e após o aceite do cuidador, antes de iniciar as entrevistas foi apresentada a proposta do estudo e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (APÊNDICE A), onde foi explicado que a participação seria voluntária e que a recusa não iria gerar nenhuma penalidade ou perda em relação ao seu tratamento, garantindo também o anonimato e a utilização das informações obtidas somente para fins científicos. Ao mesmo tempo, era oportunizado ao participante levantar qualquer dúvida sobre o estudo e após concordar em participar do estudo foi assinado o TCLE.

4.8 Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e analisadas posteriormente. Para isso foi utilizada a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011). Os dados foram categorizados, permitindo assim a identificação dos pontos comuns entre os cuidadores.

O método de análise proposto por Bardin (2011) foi escolhido, pois este define a análise como um conjunto de técnicas de análise das comunicações que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Esse método tem como base a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e que pode recorrer a indicadores quantitativos ou não. Além disso, está voltado ao estudo das comunicações entre os indivíduos, enfatizando o conteúdo das mensagens e os aspectos quantitativos do método. A análise de conteúdo é um método que pode ser aplicado tanto para uma pesquisa quantitativa como para qualitativa, mas com aplicações diferentes, sendo que na primeira, o que serve de informação é a frequência com que surgem determinadas características, enquanto na segunda é a presença ou a ausência de uma dada característica de conteúdo ou de um conjunto de características num determinado fragmento de mensagem que é levado em consideração (BARDIN, 2011). A análise de conteúdo consiste na leitura detalhada de todo o material transcrito, na identificação de palavras e conjuntos de palavras que tenham sentido para a pesquisa (BELEI et al. 2008).

Bardin *apud* Godoy (1995) sugere que a análise de conteúdo seja realizada em três fases fundamentais: a pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Na primeira fase deve ser estabelecido um esquema de trabalho preciso, com procedimentos bem definidos, embora flexíveis. A segunda fase consiste no cumprimento das decisões tomadas na etapa anterior, e por fim na terceira etapa, o pesquisador apoiado nos resultados brutos busca torná-los significativos e válidos.

Assim, baseado nos autores descritos para interpretação dos resultados foi definido que na fase de pré-análise, seriam realizadas as leituras das transcrições das entrevistas, com a finalidade de verificar e identificar as principais ideias contidas nos textos. Em relação à fase de exploração do material, foram selecionados fragmentos das entrevistas pertinentes ao estudo, e após isso categorizados. E, por fim, na fase do tratamento dos dados, foi iniciada a análise propriamente dita, estabelecendo relações e confrontando os dados com os marcos teóricos utilizados no estudo.

4.9 Elaboração do folder

Os materiais educativos impressos facilitam o processo educativo, pois permitem a leitura posterior, possibilitando a superação de eventuais dificuldades, por meio do processo de decodificação e de memorização, portanto são capazes de promover resultados expressivos nas atividades educativas (MOREIRA, NÓBREGA, SILVA, 2003).

Assim, a contribuição desses materiais para a promoção da saúde depende dos princípios e das formas de comunicação envolvidos nos processos de elaboração. Os modelos de comunicação baseados na relação dialógica são fundamentais para o processo de construção de um material (ROBERTE; HOGA; GOMES, 2012).

Após a análise de conteúdo das entrevistas realizada com os cuidadores, foi elaborado como produção técnica um folder destinado aos profissionais de saúde, com intuito de melhorar as orientações realizadas para os cuidadores na alta hospitalar (APÊNDICE 3).

Para a construção do material educativo foram selecionadas as temáticas mais relevantes relatadas pelos cuidadores em relação aos cuidados da TNED. O objetivo foi desenvolver um material de fácil compreensão que pudesse ser utilizado pelos profissionais de saúde.

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para apresentar os achados deste estudo e discuti-los, inicialmente serão abordados os dados sociodemográficos dos cuidadores e pacientes. Na sequência serão retratados os resultados da análise das entrevistas, sendo estas categorizadas em unidades de contexto e as mais significativas deste estudo serão elencadas.

5.1 Situação Sociodemográfica dos entrevistados

5.1.1 Caracterização dos Cuidadores

Foram entrevistados 10 cuidadores de pacientes que fazem uso de TNED. Todos com residência e domicílio no município de Dourados, MS. No que tange ao número de pessoas que fazem parte do núcleo familiar verificou-se média de 3,4 indivíduos, sendo que no máximo de cinco e no mínimo duas pessoas foram encontradas na casa. Essa mesma situação foi observada por Anjos et al. (2014), que investigaram o perfil sociodemográfico de cuidadores familiares de idosos que residem no domicílio, e observaram a média de 3,3 habitantes por residência.

Em relação à renda familiar foi encontrada média de 2,35 salários mínimos. Cabe esclarecer que no momento da coleta dos dados o salário mínimo vigente era de R\$ 880,00 reais, conforme Decreto N° 8.618, de 29 de Dezembro de 2015. O máximo de rendimentos encontrados foi de seis salários e o menor valor foi de um salário mínimo. Notou-se ainda, que quatro cuidadores desempenhavam atividades relativas aos trabalhos domésticos do lar, dividindo com os cuidados do doente. Porém seis cuidadores, além de realizarem o cuidado com o paciente, trabalhavam fora do lar e dividiam esse cuidado, no tempo que permaneciam fora, com outros familiares. Cabe destacar que as atividades remuneradas que exerciam eram de empregada doméstica, auxiliar administrativo da saúde, artesã, estoquista, secretária e vendedor.

Em relação ao nível de escolaridade notou-se que sete (70%) tinham terminado o ensino médio, dois (20%) o ensino fundamental e um (10%) não tinha sido alfabetizado. No

tocante ao estrato de idade verificou-se média de 50,3 anos. Sendo o mais jovem com 29 anos e o mais velho relatou possuir 71 anos de idade.

Em estudo realizado na região do Grande Porto em Portugal, pesquisadores encontraram dados semelhantes em relação à média de idade dos cuidadores. Neste trabalho foi verificada média de 55 anos. Porém, o nível de escolaridade deste estudo foi menor. O trabalho revelou que 95% dos cuidadores tinham cursado apenas o nível primário e 5% eram analfabetos (PIMENTA et al., 2009). Também, segundo Miranda et. al. (2015), que avaliaram a presença de cuidador familiar de idosos com déficits cognitivo e funcional residentes em Belo Horizonte, Minas Gerais, verificaram entre os cuidadores uma média de idade de 52 anos, sendo que a idade máxima encontrada foi de 81 anos. Anjos et al. (2014) citado anteriormente, também verificaram média de idade dos cuidadores de 52,9 anos, porém a maior parte tinha idade superior a 61 anos.

Em relação ao estado civil, cinco (50%) dos cuidadores eram casados ou possuíam união estável, três (30%) estavam divorciados e dois (20%) eram solteiros. No estudo Silva et al. (2016), no qual descreveram sobre o perfil de cuidadores de familiares de idosos após o acidente vascular cerebral verificaram que a maior parte dos cuidadores eram casados (69,2%), seguidos de divorciados (23,1%) e viúvos (7,7%).

No que se refere ao vínculo familiar dos cuidadores em relação ao paciente, foi verificado que seis (60%) eram filhos e destes quatro (66,66%) eram mulheres e dois (33,33%) homens. Além disso, três (30%) eram esposas e uma (10%) ex-esposa. Cabe destacar que a maioria eram cuidadoras, sendo que dos entrevistados oito (80%) eram mulheres e dois (20%) homens.

Achados semelhantes foram encontrados no estudo de Figueiredo et al. (2017), em trabalho realizado em um hospital público geral de ensino de Belo Horizonte. Os autores verificaram que a maioria dos cuidadores eram mulheres e estes cuidados eram exercidos na grande maioria pelas filhas (34,92%), seguido das esposas (19,05%) e irmãs (4,76%). No estudo de Couto; Castro; Caldas (2016), onde os autores buscaram compreender as vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar, também foi encontrado maior proporção de mulheres exercendo os cuidados em domicílio com a pessoa doente. No que tange a relação familiar ou grau de parentesco, 66,6% eram filhas, 22,22%

noras e 11,11% esposas. Essas mesmas características também foram observadas nos estudos realizados por Miranda et. al. (2015) e Anjos et al. (2014).

Tsukamoto et. al. (2010) com objetivo de identificar o conhecimento dos cuidadores de pacientes acamados e também relatas as principais dificuldades no cuidado do doente portador de doença crônica, entrevistou 29 cuidadores de pacientes internados no Hospital da Providência de Apucarana, PR, e identificou que os cuidadores entrem pessoas com média de idade de 49,44 anos, predominantemente mulheres (82,8%), sendo filhas ou esposas, casadas, com escolaridade em nível de ensino fundamental, não exerciam atividades fora do lar e nunca tinham cuidado de alguém doente antes.

Também, de acordo com o manual “Melhor em Casa”, serviço de atenção domiciliar que visa proporcionar ao paciente os cuidados do paciente em seu domicílio, evitando assim hospitalizações desnecessárias e riscos de infecções, os cuidados geralmente são exercidos pelos cônjuges ou filhos, em especial pelas mulheres. (BRASIL, 2015)

Essa mesma característica foi encontrada em outros estudos, onde os autores perceberam que os cuidadores são predominantemente do sexo feminino, sendo uma atividade relacionada a critérios como idade, laço afetivo, grau de parentesco, proximidade residencial, suporte financeiro e disponibilidade de tempo. Porém, esses fatores não são determinantes, e muitas vezes os cuidadores são escolhidos por consenso familiar ou por escolha do próprio cuidador, ou pelo próprio paciente, bem como também por falta de outra opção (FLORIANI; SCHRAMM, 2006; FRATEZI; GUTIERRES, 2011; RIBEIRO; SOUZA, 2010; FERNANDES; SILVA; SCHWARTZ, 2012).

O estudo revelou que os cuidadores eram pessoas da própria família e tinham ligação com o paciente, sendo filhas, filhos e esposas. Porém chamou atenção que apesar do laço familiar ou biológico, houve situação onde não se apresentava ligação afetiva pelo paciente. O cuidado era realizado devido à ligação biológica, como se pode perceber no discurso de dois cuidadores.

Meu pai saiu de casa eu tinha 4 anos então fui criada pelo meu padrasto, mas que foi mais pai do que padrasto, está com um mês que perdemos ele, e meu irmão veio morar com minha mãe pra ela não se sentir sozinha, e a gente tem um cuidado com ela. E esse, meu pai, porque abandonou a gente meus irmãos não aceitavam ele, mas agora graças a Deus está tudo bem encaminhado, até dia dos pais vai vir todo mundo pra casa, mas pra cuidar é só eu mesmo, e não tem como eu exigir de ninguém não,

eu acho que tem que partir de cada um, não é porque ele abandonou a gente que a gente tem que abandonar ele. Eu falei pro meu pai assim: eu não tenho amor pelo senhor de filha, mas de tanto a mãe pedir para te respeitar eu te respeito (sic) (Cuidador 4).

Somos separados, ele me largou para viver a vida dele com outra mulher, porém ela largou ele e ele não tinha para onde ir e pra ele não ficar jogado na rua eu deixei ele ficar e até hoje eu tô cuidando dele, porque ele não tem parente aqui em Dourados, apenas nossos filhos, porém todos trabalham e sobra para mim esse cuidado, mas todos ajudam um pouquinho (sic) (Cuidador 6).

Nos discursos acima se percebeu que alguns cuidadores exercem essa atividade por não haver outra pessoa para fazê-lo. Os mesmos cuidam por ter um compromisso entre gerações, neste caso a cuidadora realiza esta tarefa pelos filhos já que estes não possuem disponibilidade para realizar este trabalho. De acordo com Resta e Budó (2004), os cuidadores queixam-se das tarefas de cuidar, percebem essa atividade como um dever moral, decorrente das relações pessoais e de familiares da esfera doméstica e assim essa atividade acaba ficando mais pesada ainda. Muitos cuidadores ainda percebem o ato de cuidar, como um dever moral e religioso, além de ser algo que os dignifica como pessoa (PIMENTA et al., 2009).

Cabe destacar que a média de tempo onde exerciam a função de cuidar foi de 2,1 anos. Porém, cabe falar que um dos cuidadores exercia essa função por 13 anos. No tocante ao tempo médio de utilização da nutrição enteral foi de 6 meses, sendo o tempo mínimo de 2 meses e o máximo de 18 meses. Martinez, Cardona, Gómez-Ortega (2015) realizaram pesquisa com cuidadores familiares de idosos e observaram que nenhum dos cuidadores compartilhava os cuidados ou recebiam ajuda de outra pessoa, desses cuidadores 87,5% exerciam essa atividade por mais de 37 meses e 12,5% desempenhavam essa função por 19 a 36 meses. A grande maioria desses cuidadores (62,5%) realizavam o cuidado 24 horas por dia, 25% entre 1 e 23 horas e 12,5% cuidavam de 7 a 12 horas por dia, sendo que desses 87,5% realizavam essa atividade desde o início do diagnóstico.

Assim sendo, o cuidar é um ato voluntário que não tem previsão de duração. Na grande maioria dos casos, os cuidadores possuem a mesma idade da pessoa cuidada, que são na maioria idosos e também apresentam alguma doença crônica. Também considerado um trabalho desgastante, principalmente quando se cuida mais de 12 horas por dia do paciente que possui um grau de incapacidade moderada a grave (MARTINEZ; CARDONA; GÓMEZ-ORTEGA, 2015).

5.1.2 Caracterização dos Pacientes

Em relação ao sexo dos pacientes, observou-se que nove eram do sexo masculino e um do sexo feminino. Corroborando com esses dados, Azambuja (2015) descreveu a demanda de atendimentos prestados pelo programa de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar da Secretaria Municipal da Saúde de Sapiranga (RS) e verificou o perfil dos pacientes atendidos. A amostra foi de 95 pacientes, desses 81 são adultos e idosos. Em relação aos pacientes adultos e idosos, a prevalência da TNED foi maior entre o sexo masculino (51,6%).

Apezetxea et. al. (2016) aplicaram um questionário para verificar a qualidade de vida dos pacientes com nutrição enteral domiciliar na Espanha, e observaram as seguintes características da amostra. Participaram 140 indivíduos, destes 61,4% eram homens e 37,1% mulheres. Também concordando com os resultados desta pesquisa.

No tocante a idade, notou-se média de 75,5 anos, sendo a idade mínima observada de 52 e a máxima de 92 anos de idade. Cabe destacar que nove desses pacientes foram caracterizados como idosos e um adulto, ou seja, a maioria apresentou idade igual ou superior a 60 anos. Este mesmo dado também foi observado por Azank et al. (2009) onde o estrato de idade dos pacientes recebendo NE foi entre 56 a 90 anos. Silva e Silveira (2014) identificaram o perfil epidemiológico dos usuários de nutrição enteral domiciliar. O grupo estudado apresentou idade média de 67,5 anos e também a maior parte dos pacientes eram do sexo feminino (52,6%).

Quanto ao diagnóstico que levou o paciente a necessitar de alimentação via NE foram diversos. O acidente vascular cerebral (AVC) contribuiu com a maior parte, sendo em 60% dos casos ou em seis pacientes. Em segundo lugar, em dois casos, a causa foi devido a uma pneumonia. Além disso, um paciente foi devido ao câncer de esôfago e outro por causa do agravamento do mal de *Alzheimer*. Esta característica pode ser confirmada por Zaban e Novaes (2009), onde os autores verificaram que a utilização de NE normalmente está relacionada com sequelas de AVC, a qual constitui maior causa de doenças neurológicas entre os idosos e sua impossibilidade de alimentação por via oral.

Outra característica que contribui para o aumento do uso de NE está relacionada com o aumento da expectativa de vida e a sobrevivência de pacientes considerados graves, devido ao aprimoramento das técnicas hospitalares, culminando assim na redução da morbimortalidade

dos pacientes (MESQUITA et al., 2015). Esses resultados são percebidos devido as mudanças das sociedades, caracterizadas por uma transição epidemiológica e demográfica, e a medida que a população envelhece existe um aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas na população, aumentando a necessidade de cuidados continuados, sendo que estes compreendem a maioria dos pacientes em nutrição enteral domiciliar (DELEGGE, 2006) (NOGUEIRA, 2003).

A renda média encontrada entre os pacientes foi de 2,35 salários mínimos, sendo que o maior valor salarial foi de 5,5 salários mínimos e a menor foi de um salário mínimo. Esses dados corroboram com Silva e Silveira (2014), que encontram uma renda média de 2,9 salários mínimos entre pacientes em uso contínuo de NE.

Em relação ao nível de escolaridade dos pacientes, dois (20%) não eram alfabetizados, seis (60%) tinham estudado até o ensino fundamental, um (10%) completou o ensino médio e um (10%) possuía curso de graduação. Dados também encontrados no estudo de Gonçalves e Mattos (2016) onde apenas 7% dos pacientes possuíam o ensino médio completo, e o restante da amostra possuía o ensino fundamental completo ou não eram alfabetizados.

Wanden-Berghe et. al. (2017) apresentaram o registro do grupo de Nutrição Artificial Domiciliar e Ambulatorial da Sociedade Espanhola de Nutrição Parenteral e Enteral (NADYA-SENPE), dos anos de 2014 e 2015 e verificaram que em 2014 foram registrados 3677 adultos com NED, destes 49,9% eram mulheres. A idade média foi de 73 anos, sendo os homens mais jovens que as mulheres. O diagnóstico mais frequente para indicação da NE foi por causa das enfermidades neurológicas (61,7%) que causam a disfagia severa. A duração média do suporte nutricional foi de 748 dias. Já em 2015, foram registrados 4125 adultos, 50,2% eram mulheres. Assim como em 2014, os homens eram mais jovens que as mulheres, e a idade média foi de 73 anos, o motivo da utilização da NE foram as doenças neurológicas (60,5%) e a média de dias de suporte nutricional foi de 845 dias.

Apezetxea et. al. (2016) observaram que as principais causas para utilização da NED foram o câncer (58,6%), seguindo pela má-absorção (27,1%) e doenças neurológicas (13,6%). A NE neste estudo foi utilizada como suplementação em 61,4% e como única forma de alimentação foi em 35,7%.

Ferrer Gómez et al. (2016) realizam um estudo sobre o perfil da Nutrição Enteral Domiciliar na Região de Murcia, Espanha, nos anos de 2007 à 2010. Neste trabalho foram

identificadas 345 solicitações de NED de pacientes adultos, desses 51,9% eram mulheres, a idade média foi de 78,28 anos. As patologias mais frequentes foram as doenças neurológicas (61,7%), doenças oncológicas (8,4%) e doenças digestivas (5,8%). Azambuja (2015) verificou também que o agravo de saúde que mais causou incapacidade de alimentação via oral foi a doença cerebrovascular e suas sequelas.

5.2 Análise das entrevistas

As entrevistas foram agrupadas a partir das principais ideias contidas nas mensagens transmitidas pelos cuidadores, o que chamamos de pré-análise. Assim, para facilitar a discussão dos dados, as categorias e subcategorias identificadas nas entrevistas foram apresentadas individualmente na Tabela 1. Bardin (2011) define categoria como uma forma de pensamento que reflete a realidade de forma resumida, para na sequência expressar argumentos que aglutinem e sintetizem as subcategorias.

Tabela 1 – Resumo das categorias e subcategorias encontradas na análise das entrevistas com cuidadores domiciliares, Dourados, MS, junho a novembro de 2016.

Categoria	Subcategorias
Enfrentamento do cuidador em relação ao paciente em uso de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar	Questões Emocionais
	Questões Sociais
Desafios para manter a dieta e nutrição do paciente	Aquisição de dietas e insumos
	Assistência pelos profissionais da Saúde Pública
Cuidados na administração e manutenção da Terapia Nutricional Enteral Domiciliar	Obstrução da sonda
	Questões gastrointestinais
	Cuidados no preparo e manipulação da NE

Ênfase na alta hospitalar para cuidadores de pacientes em uso de TNED	Significado e sentido em relação a NE
	Hidratação e desidratação
	Comunicação com a equipe de saúde.

Cabe esclarecer que a partir dessa fase o material agrupado será explorado. Na sequência serão apresentados fragmentos das mensagens dos cuidadores e serão estabelecidos diálogos entre as categorias e subcategorias estabelecidos na fase pré-análise. Ressalta-se ainda que os mesmos foram confrontados com autores que discutem esses assuntos.

5.2.1 O enfrentamento do cuidador em relação ao paciente em uso de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar

Esse item foi apresentado na Tabela 1 e compõem como subcategorias as dificuldades emocionais e sociais. Notou-se, pelas falas, que esses itens traziam angústia, insegurança e medo no enfrentamento dessa situação difícil, pois exigia muito tempo e atenção. Observou-se ainda que o cuidador de um paciente que utiliza NE necessita de apoio maior, pois essa condição, além do estado de saúde do paciente, trazem desconforto e ansiedade para o cuidador.

5.2.1.1 Questões emocionais

Um dos primeiros temas, em relação às dificuldades emocionais, abordado pelos cuidadores ao se depararem com a necessidade de cuidar de uma pessoa utilizando alimentação por meio de sondas, foi o medo do risco de morte do paciente. Este tema também foi encontrado em estudo realizado por Barbosa e Freitas (2005), o qual verificou que a necessidade do uso da sonda transforma-se num indicador da finitude do paciente. Porém, a utilização de vias alternativas para alimentação é justamente para evitar a morte, mostrando

que a finalidade da nutrição enteral não é um fato bem compreendido pelo cuidador. Na fala abaixo o cuidador, também na condição de familiar, expressa seu medo:

[...] Eu chorei muito, eu entrei em desespero, porque até hoje o que vi das pessoas que colocam sonda é logo em seguida morrer né. Eu entrei em pânico, eu entrei em desespero, eu levei porque o médico meu me obrigou a levar, porque eu não queria levar, eu queria ficar ali tentando dar comida pra ela, porque eu já estava dando a comida dela na boca dela, mas ela trancava, ela cuspiava, jogava, tinha que fazer isso sem querer. Eu cozinhava legumes, batatinha, carne e tinha vez que eu batia, fazia aquele líquido, e colocava na boquinha dela, era mais difícil pra mim, mas eu estava contente com aquilo. Perguntei para o médico se nunca mais ia tirar essa sonda, e ele falou que não, mas assim, eu pego água e dou pra ela, pego a seringa e coloco água, dou remédio pela boca, que não seja amargo, senão ela joga fora (sic) (Cuidador 6).

Pela fala do cuidador percebe-se claramente a dificuldade de entender a NE como uma fórmula completa e eficiente na nutrição do paciente. Nota-se a resistência do cuidador frente a essa maneira de alimentar, pois a mesma queria tentar a via oral. Essa mesma situação pode ser identificada por meio do trabalho de Barbosa e Freitas (2005) que teve como objetivo identificar e compreender as representações de pacientes adultos hospitalizados sobre alimentação por meio de sondas. A tentativa de evitar o uso da Terapia Nutricional Enteral, e tentar uma alimentação a todo custo por via oral mesmo após orientação, acontece devido a percepção da nutrição enteral ser imposta para o paciente. Também por causa das alterações e restrições prescritas para essa via de alimentação. Os autores perceberam que após maiores esclarecimentos e familiaridade com este tratamento, o cuidador entende o real motivo dessa terapia e alguns medos vão desaparecendo.

Em outro estudo Resta e Budó (2004), investigaram o sentimento que a situação de doença despertou no cuidador e na família e a resposta que apareceu com maior frequência foi o medo da morte e o sentimento de perda, confirmando a estreita relação entre o processo de adoecer e morrer.

Essas percepções acontecem devido a nutrição enteral ser entendida, na maioria das vezes, como não desejada, mas imposta, carregando consigo uma carga de representação afetiva de desvinculação social. Transformando-se, em fator gerador de estresse para o paciente e suas famílias (BARBOSA; FREITAS, 2005).

No estudo de Tsukamoto et al. (2010), citado anteriormente, algumas dificuldades mencionadas pelos cuidadores traziam também questões subjetivas relacionadas à dinâmica familiar e aos sentimentos dos cuidadores, como dificuldades financeiras pelos altos custos do tratamento, tristeza pelo sofrimento do paciente e medo de não saber cuidar ou perder o ente querido. Essas questões também foram encontradas neste estudo.

Cabe esclarecer que para estabelecer o uso de TNED a decisão deve ser tomada em conjunto, seguindo orientação médica, da equipe multiprofissional de terapia nutricional, do paciente se possível e do cuidador. Por esse motivo é de extrema importância que ao indicar a TNE ao paciente, o cuidador e o próprio paciente, sejam esclarecidos em relação ao processo da doença, indicação e contraindicações do uso, melhor aceitação e compreensão dessa terapia (WERNER et al.; 2011).

5.2.2 Questões sociais

Outros sentimentos explícitos nas entrevistas eram em relação à mudança na rotina e o sentimento de solidão dos cuidadores:

Eu já cuido do meu pai há 13 anos, a gente para a vida da gente para viver em função da vida de outra pessoa, quando a gente pega assim pra assumir para cuidar [...] (sic) (Cuidador 3).

Mudou muito minha rotina, porque eu fiquei o tempo todinho no hospital com ele, então minha casa ficou quase abandonada, voltava pra casa só para dormir e no outro dia já estava lá. Fiquei com ele 47 dias. Ai uma noite dormia eu, na outra um filho, na outra uma filha, na outra outro e fomos levando. Agora aqui tá do mesmo jeito, tá difícil, porque não tem ninguém, porque os filhos moram longe e eles não para, porque tá viajando e tem a esposa, tenho outro que também mora longe, trabalha e também tá aqui direto ajudando, mas precisamos de uma pessoa para ajudar pelo menos 3 vezes por semana por ai. [...] Agora estou presa, não posso ir para lugar nenhum, agora mesmo tive que pedir para uma vizinha pagar uma conta (sic) (Cuidador 5).

Estes sentimentos aparecem devido ao ato de cuidar de pacientes acamados ser um exercício diário e repetitivo. Na maioria das vezes esta tarefa é realizada de forma solitária e sem descanso. Também por se caracterizar por uma tarefa voluntária não existe remuneração. Normalmente não recebem ajuda de mais ninguém ou contam com apoio de outros familiares apenas nos finais de semana. A consequência resulta em sobrecarga física, emocional, social e

econômica (DUARTE; FERNANDES; FREITAS, 2013). O cuidador assume múltiplas funções, literalmente, abdicando da própria vida para cuidar do outro, e eventualmente, outros membros da família ajudam no cuidado (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016)

O cuidador familiar considera que a responsabilidade do cuidado é apenas sua, e com isso abrem mão do trabalho, das horas de sono, da vida social e da vida familiar, levando ao isolamento social (BECK; LOPES, 2007).

Scazufca (2001) menciona que a forma como a pessoa percebe uma situação influencia sua habilidade para se adaptar a essa circunstância. O cuidador informal, geralmente lida com o isolamento social, a falta de tempo para si próprio e para o contato com a família e os amigos, além de quase sempre interromper sua carreira profissional. Além disso, possui gastos excessivos e precisa ainda lidar com a falta de tempo para lazer.

Essa sobrecarga física e psicológica traz efeitos negativos na vida do cuidador e de sua família, como os problemas de saúde mental, o isolamento social, os sintomas de depressão e ansiedade (BOCHI, 2004). Isso ocorre, porque o processo de cuidar não constitui somente uma soma de momentos, e sim de um processo contínuo que engloba vários aspectos da vida (SENA et al., 2006).

[...] A minha filha até está entrando em depressão, porque ela fala que eu só estou dando atenção para meu pai e esquecendo dela, a professora até me chamou na escola, e foram analisar chamaram a psicóloga e falaram que realmente ela está sentindo falta da mãe, agora eu tenho que cuidar dela, e agora a mãe faz o que? Daí comecei a organizar horários, de manhã é pra ela, esqueço que tenho casa e a tarde eu chego, organizo a casa e dou banho no pai. Tive que mudar todos os meus horários e também precisava arrumar um tempo para mim, porque não é fácil, já tem 6 anos que eu tomo medicamento para transtorno bipolar, diz a médica que foi do estresse do dia a dia que eu adquiri isso, porque eu não tinha essas coisas. E aí labirintite, pressão alta. [...] Como cuidadora a gente cansa e estressa, porque fica muito tempo sozinha e não pode sair, e vai juntando tudo né (sic) (Cuidador 3).

[...] você não sai pra canto nenhum, você não se diverte, não tem ninguém pra conversar com você, mas tô indo (sic) (Cuidador 6)

Diante dessa sobrecarga emocional podem ser observados sentimentos de anulação pessoal e conduzir à depressão e isolamento (MELHOR EM CASA, BRASIL, 2015). Por isso, alguns autores sugerem alternância entre os cuidadores como estratégia para reduzir o desgaste físico e emocional do cuidador mais próximo (QUEIROZ et al., 2013). Essa parece ser a melhor opção para minimizar os efeitos negativos do isolamento social, porém, notou-se que a disponibilidade e disposição para essa atividade não são reais. A maioria dos familiares

não assume para si essa responsabilidade. Assim, a pessoa que estabelece essa característica fica realmente sobrecarregada.

Em estudo feito por Pawlowski et. al. (2010) os autores avaliaram a presença de sintomas depressivos em cuidadores de familiares com síndrome demencial. Os mesmos verificaram que o grupo de cuidadores apresentou nível mais elevado de sintomas de depressão, indicando que a situação de cuidado de um familiar doente pode contribuir para a ocorrência dessa doença.

No caso do relato da Cuidadora 3, onde sua filha desenvolveu depressão devido atenção estar direcionada para os cuidados com o doente e não com sua filha. Notou-se que existe um envolvimento, mesmo indireto, de todos os membros da família. Assim, não somente o cuidador pode desenvolver os sintomas de depressão, bem como também outros familiares que também são dependentes dos cuidadores. Enfim, a situação de cuidar um doente dependente afeta toda dinâmica familiar, sendo necessário estabelecer estratégias para minimizar esses efeitos.

Conforme Mariz (2011), na maioria das vezes os cuidadores se esquecem deles mesmos, de suas necessidades e da satisfação em viver. Além disso, podem ser acometidos por sentimentos negativos, conflitos psicológicos, aflição, medo e insegurança. Essa situação ocorre devido ao desafio de cuidar de outra pessoa, sem nenhuma retribuição. Também o convívio com um idoso dependente, gera sentimentos ambivalentes em relação ao paciente, testando os limites psicológicos e a postura de enfrentamento perante a vida do cuidador.

Essa situação também foi encontrada por Mariz (2011) *apud* Vieira (2012), onde relata que o cuidador familiar de idosos dependentes é sobrecarregado tanto na parte física como mental, devido ao acúmulo de funções e o tipo de tarefa que assumem. Por essa razão o estresse crônico relacionado a essas atividades podem alterar sua saúde e refletir para toda a família. Essas percepções podem ser vistas claramente no relato abaixo.

Tive que mudar todos os meus horários e também precisava arrumar um tempo para mim, porque não é fácil, já tem 6 anos que eu tomo medicamento para transtorno bipolar, diz a médica que foi do estresse do dia a dia que eu adquiri isso, porque eu não tinha essas coisas. E ai labirintite, pressão alta. [...] Como cuidadora a gente cansa e estressa.

E nesta perspectiva Diogo, Ceolim, Cintra (2005) menciona que os cuidadores necessitam de descanso da função de cuidador e de maior cuidado a si próprio.

A enfermeira do posto falou que eu tenho que me organizar para fazer uma caminhada em volta do quarteirão da minha casa, pelo menos meia hora, porque pode deixar ele um pouco sozinho, não precisa ficar em cima dele o tempo todo, mas eu acho complicado, fico com medo de sair e acontecer alguma coisa (sic) (Cuidador 9)

Assim sendo, é de extrema importância que o cuidador crie possibilidades, como ter cuidadores secundários ou pessoas para ajudar em outras atividades, mesmo que não seja as de cuidado, possibilitando ao cuidador um tempo para cuidar de si ou para descansar, e também garantir assistência domiciliar ao cuidador para atendê-lo do ponto de vista médico, psicológico, social e funcional, visando manter e restaurar a sua autonomia e o seu conforto (RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2006).

5.3 Desafios da terapia nutricional enteral domiciliar

A segunda categoria que ficou evidente nas falas dos cuidadores foi relacionada com os desafios para com o uso contínuo da TNED. O cuidador mostrou-se bem preocupado devido aos altos custos que esse tratamento requer. Sendo assim os pontos identificados como subcategorias deste aspecto foi a respeito da aquisição de dietas e insumos e também a assistência pela saúde pública.

5.3.1 Aquisição de dietas e insumos

Em relação à aquisição das dietas enterais ainda existem alguns municípios que não fornecem dieta enteral industrializada aos pacientes. Na cidade de Dourados, Mato Grosso do Sul, a URMI é o órgão municipal que realiza o papel de distribuição das dietas enterais, frascos e equipos para os pacientes que fazem uso da terapia nutricional em domicílio. No entanto, nem sempre essa distribuição é realizada com excelência como é possível notar nos discursos abaixo.

Tive que comprar o primeiro lote para poder ter alta hospitalar, ou então iria para Fátima, precisei entrar na Defensoria pública [...] trocou o alimento que ele recebia e deu diarreia, e também mudou a quantidade, ele começou ganhar dieta em pó. Ele está comendo pela boca (papinha, purê) desde que saiu do hospital, não pode comer sólido devido a sequela de AVC [...](sic) (Cuidador 2).

Fiquei com medo de fazer a dieta em casa e comprei a dieta para 15 dias, na verdade quando fui comprar a dieta achando que era barato era 34 reais e ele iria utilizar uma e pouco por dia, daí da aquele desespero. Meu Deus quantos eu vou gastar por mês? Mas como Deus é tão bom pra nós eu só abri a boca e um primo trouxe 4, outro trouxe 5, mandei foto e falei qual ele precisava, e em um instantinho eu tinha 30 litros de dieta aqui na minha casa. Fiquei sem pegar na URMI por 1 ou 2 meses, primeira vez que fui à URMI o funcionário me falou que tinha que buscar depois de 15 dias, por causa do cadastro [...](sic) (Cuidador 3).

A prefeitura não está fornecendo frascos e equipos [...] (sic) (Cuidador 6).

A URMI nem sempre forneceram dieta, nesse início de ano tive que entrar no ministério público para conseguir a dieta. A gente passou um tempo comprando, mas é muito caro (sic) (Cuidador 7).

De acordo com Manzur et. al. (2014), essa situação acontece porque ainda não estão bem definidos os critérios em relação à necessidade do uso das fórmulas enterais e principalmente em relação ao uso de fórmulas industrializadas, fazendo cumprir a política de Segurança Alimentar e Nutricional (SAN), que tem como um dos princípios fundamentais, cumprir o Direito Humano à Alimentação Adequada (DHAA). Porém, o autor destaca a extrema importância para que esses critérios sejam avaliados para a TND. Avanços ainda são necessários para que sejam alcançados objetivos maiores, como a implementação de políticas públicas de embasamento socioeconômico e cultural que subsidiem a aquisição da alimentação para tal modalidade terapêutica.

Outra situação muito comum é a URMI não possuir quantidade suficiente de dieta para todos os pacientes. Assim, os responsáveis resolvem essa situação entregando apenas metade dos produtos necessários para nutrição diária do paciente. Essa característica faz com que a necessidade total do paciente não seja atendida e sendo aquém de suas necessidades nutricionais, aumenta o risco do paciente desenvolver um quadro de desnutrição e a possibilidade de retorno à unidade hospitalar, trazendo assim gastos mais elevados para o SUS.

Notou-se que a falta de fornecimento da dieta pela prefeitura é uma preocupação da maioria dos cuidadores. Essa situação gera desconforto e os familiares precisam abrir

processos judiciais para conseguir esse direito, porém além da demora nesses processos também dificulta as alterações das dietas em relação ao volume e composição, pois o município deve fornecer apenas a dieta que consta nos autos do processo.

Outra situação que ocorre com a falta de fornecimento das dietas é os familiares tirarem dinheiro da sua renda ou fazerem campanhas para comprar estes produtos. No entanto, pela renda familiar declarada na caracterização dos cuidadores e pacientes percebeu-se a impossibilidade de conseguir adquirir as dietas, devido aos altos custos.

Nesta situação as famílias com a preocupação de manter a prescrição nutricional adequada se mobilizam para adquirir o produto, independentemente de seu custo, e isso influencia diretamente nas pessoas que moram no domicílio, pois essa ação na grande maioria das vezes afeta diretamente o acesso e a compra de alimentos ou outras necessidades básicas da família (MANZUR et. al., 2014).

No Brasil, ainda são escassas as publicações sobre as normas e critérios para o uso da TNE (MOREIRA; GALVÃO; FORTES, 2011). A Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES/DF) publicou a Portaria n.º 94, de 20 de maio de 2009, onde são definidas normas e critérios para o cadastramento de pacientes em uso de fórmulas para fins especiais em regime de atendimento domiciliar e dispensação das mesmas. A resolução atribui ao médico a responsabilidade pela indicação da TNE e prescrição de sua via de acesso e ao nutricionista, a prescrição dietética e avaliação do estado nutricional do paciente. Neste programa os pacientes são reavaliados a cada três meses. A seleção dos pacientes que recebem dieta enteral por sondas e por via oral são prioritariamente os pacientes que possuem as seguintes patologias: fibrose cística, epidermólise bolhosa, erros inatos do metabolismo, síndromes disabsortivas, alergia às proteínas heterólogas em pediatria, pacientes gravemente desnutridos portadores de Doença Renal Crônica (DRC), câncer, Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) e idosos.

No município de Dourados ainda não existe nenhuma regulamentação a respeito do fornecimento da dieta enteral, assim qualquer pessoa, independentemente do nível socioeconômico, pode solicitar a NE, desde que possua uma solicitação formal de um profissional nutricionista da necessidade do uso destas fórmulas.

Acreditamos que o fornecimento adequado da NE, em quantidade e qualidade, deva ser uma meta de todos os municípios. Outra questão importante seria o estabelecimento de

normas e critérios para atendimento de todos pacientes que recebem alta hospitalar com indicação de TNED.

5.3.2 Assistência pelos profissionais da Saúde Pública

Outro desafio encontrado durante as entrevistas foram os relatos no tocante a assistência pelas instâncias competentes. A TNED requer cuidados mais frequentes e até muitas vezes urgentes. Observou-se, nas primeiras entrevistas, onde os cuidadores expuseram receber boa assistência ao paciente conforme relato:

[...] tem nutri do posto que vem a cada 15 dias ou quando eu preciso, eu ligo no posto falo com a enfermeira chefe e ela avisa para as nutris virem até minha casa, porque geralmente todo mundo vem até minha casa é difícil eu ir [...] (sic) (Cuidador 3).

Até meados do ano de 2016 as visitas eram realizadas mensalmente para os pacientes com maiores demandas, sendo as visitas realizadas geralmente por dois ou três profissionais, sendo eles o nutricionista, o qual estava presente em todas as visitas, o fisioterapeuta e o psicólogo estes últimos nem sempre estavam presentes, porém devido as demandas e as dificuldades na locomoção pela falta de um automóvel para as visitas, os pacientes não eram visitados mensalmente ou mesmo não recebiam nenhuma visita por dificuldades da equipe.

Conforme Brito et al. (2013) a visita domiciliar na Estratégia de Saúde da Família (ESF) constitui uma das modalidades da AD, a qual possibilita aos profissionais da equipe conhecer o contexto de vida dos sujeitos para que seu projeto terapêutico seja possível e coerente com a sua realidade. A visita domiciliar é um importante espaço de reconhecimento.

No entanto, com o passar dos dias e principalmente ao término da coleta de dados, pode-se perceber que essa assistência já não estava sendo tão eficaz. Cabe explicar que isso aconteceu pela redução do número de nutricionistas atuantes no município de Dourados, devido fatores particulares e remanejamento de equipes.

No início a nutricionista foi várias vezes, mas agora ela não tem ido mais. (sic) (Cuidador 8).

Eu fui no posto, daí ligaram para uma nutri e ela mandou entregar a dieta e falou que ia vir na semana que vem e até hoje eu estou esperando. Na hora da entrega me ensinaram mais ou menos como fazer e eu aprendi rápido (sic) (Cuidador 10).

De acordo com Moreira; Galvão; Fortes. (2011) o acompanhamento destes pacientes e a assistência aos cuidadores devem ser indispensáveis. O autor ressalta a importância dos profissionais especializados realizarem, com a finalidade de prevenir complicações, esclarecer dúvidas a respeito dos cuidados e proporcionando a recuperação dos pacientes é uma tarefa que não deve faltar ou não deveria ser interrompida. Porém, as dificuldades são reais e mostram a fragilidade desse serviço.

Essa condição ou preocupação também pode ser vista por meio dos resultados dos trabalhos de Queiroz et al. (2013). Os autores notaram que os cuidadores sentem falta de um suporte especializado nas necessidades domiciliares cotidianas relativas ao manejo adequado do familiar. Identificaram que o apoio quase nunca era suprido pelos serviços e profissionais. De acordo com a percepção dos cuidadores existe falta de assistência médica e de apoio de profissionais de saúde no domicílio para prescrever medicamentos, atender as urgências e as necessidades de fisioterapia. Além das demais faltas como os recursos e suporte com a alimentação, o acesso a medicamentos de alto custo e também do transporte quando necessário.

O autor acima também questiona, pois uma vez decidido que o paciente será transferido para o seu domicílio, é de extrema importância fornecer a assistência requerida, acompanhar a organização do cuidado e observar as dificuldades dos familiares e dar suporte ao doente e ao cuidador. Assim sendo, o acompanhamento destes pacientes deverá ser repensado para que se torne rotina para os profissionais.

Meneguim e Ribeiro (2016) estudaram as dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na ESF, refletindo o despreparo pessoal aliado à precariedade social, econômica, frente à atenção restrita e descontinuada prestada pela ESF. Da mesma forma pode ser observada neste estudo onde a atenção da ESF ficou restrita à alguns pacientes, e após um tempo as visitas foram interrompidas, mesmo para aqueles pacientes que as recebiam.

Ainda sobre a desassistência à saúde, alguns cuidadores relatam a falta de orientações quando ocorria a troca de dietas pela URMI e também ausência de uma nova prescrição nutricional da dieta enteral. Essa situação ocorre quando existe falta de algum produto e as dietas são modificadas. Então sempre que isso acontece os cuidadores não são orientados novamente em relação às quantidades que devem ser modificadas, deixando assim os cuidadores sem apoio e as devidas orientações no tocante às modificações. Isso traz dúvidas e certa desconfiança em relação a eficácia da dieta. Essa ansiedade e preocupação podem ser observadas na fala abaixo:

Poderiam ensinar como calcular a dieta e o que é densidade calórica da dieta, pois quando existe troca de dieta, não consigo saber se devo continuar passando a mesma quantidade ou não [...] (sic) (Cuidador 2).

Cabe explicar que toda vez que houver necessidade de alteração da dieta existe a necessidade de reorientar em relação às porções que deverão ser ministradas, sendo esse papel de competência do profissional nutricionista. No entanto, devido ao déficit de nutricionistas no quadro de colaboradores do município esse atendimento se encontrava dificultado neste momento da pesquisa. Diante dessa situação alguns cuidadores sugeriram que fosse explicado como realizar o cálculo da dieta enteral, para quando houver alterações e não tiver nenhum nutricionista disponível para a orientação, o cuidador possa realizar essas adaptações sem prejuízos ao paciente. Cabe ressaltar que aproveitamos para incluir essa dificuldade e deixar a explicação no produto final desse trabalho.

Em conversas informais com os responsáveis, notou-se que para o ano de 2017 a Secretaria Municipal de Saúde está se reestruturando e para isso iniciou a realização de um mapeamento da área de abrangência de cada ESF para redirecionar o atendimento domiciliar, propondo a realização de pelo menos uma visita mensal para cada paciente em TNED. Assim, verificou-se que a preocupação existe com essa demanda, mas nem sempre, por motivos alheios a vontade dos administradores e profissionais, pode ser realizada com excelência.

5.4. Dificuldades com o cuidado na administração e manutenção da terapia nutricional enteral domiciliar

A terceira categoria que ficou evidente nas falas dos cuidadores estava relacionada com as dificuldades com o manejo da TNED. O cuidador mostrou aflição no tocante ao entupimento da sonda e também devido aos efeitos adversos como, por exemplo, a diarreia. Sendo assim os pontos identificados como subcategorias foram a respeito da obstrução da sonda e problemas gastrintestinais.

5.4.1 Obstrução da sonda

A obstrução da sonda foi uma das principais dificuldades no que tange ao manejo para o cuidado domiciliar. Eles expressavam medo em lidar com essa situação, pois já haviam vivenciado esse aspecto no hospital ou em algum momento em casa.

Tive medo de entupir a sonda, pois aconteceu lá no hospital [...] (sic) (Cuidador 2).

Eu passo raiva assim, quando o pai tá internado ainda e passa aqueles médicos, que é acostumado dar alta pra todo mundo, daí eu falo que eu tô vendo que meu pai não pode ter alta, esse remédio eu sei que vai trancar a sonda por causa do refluxo, aí o cara diz que não e que vai tratar ele em casa e qualquer coisa ele volta, daí eu fico brava, mas não reclamo, falo o senhor tá sabendo o que tá fazendo, então tudo bem, e já aconteceu essa mesma situação, eu ir pra casa dar o remédio e o pai ter refluxo e eu voltar para o hospital com a sonda entupida e pegar o mesmo médico, daí eu falo, falei que não ia dar certo dar alta para ele. Os comprimidos entopem a sonda [...] (sic) (Cuidador 3).

Só na hora que a sonda entope, mas já aprendi desentupir, com água morna e seringa. Agora quando ela quer entupir eu limpo ela [...] (sic) (Cuidador 6).

Quando a sonda entope e eu já tentei de tudo e não dá certo vou para o UPA (Unidade de Pronto Atendimento), mas antes pego uma seringa de 20ml com água e passo, também já passei fio guia e minha enfermeira ficou brava comigo. Mas é cansativo está com uma pessoa assim para cima e para baixo, então eu tento resolver em casa mesmo, porque não quero ficar judiando dele e de mim. Então passei o fio guia e passei a água na seringa e tem umas que a gente tem que fazer uma força danada. Aí tentei ir atrás da seringa de 60ml, mas daí também nunca mais entupiu,

mas eu não passo esses comprimidos muito forte pela sonda não eu peço para internar mesmo [...] (sic) (Cuidador 9).

A obstrução da sonda faz parte das complicações mecânicas mais comuns. A obstrução da sonda está relacionada aos diversos fatores como, dieta de alta viscosidade, obstrução por resíduos de medicamentos ou má manipulação da sonda. Essa intercorrência pode causar inúmeros inconvenientes, como, a interrupção da terapia nutricional, e consequentemente a redução do aporte calórico previsto, da oferta de vitaminas requeridas diariamente e também causa interferência na terapia medicamentosa prescrita por esta via (CERVO et. al., 2014) (ZACARON et al. 2015).

A obstrução por dieta pode ser devido o pH ácido do suco gástrico, que pode causar coagulação proteica, levando a diminuição do lúmen e consequentemente a oclusão da sonda; o tamanho e o número de partículas de nutrientes em uma fórmula, assim quanto maior a viscosidade da dieta maior a possibilidade de obstrução da SNE (ZACARON et al. 2015)

Cutchma et al. (2016) observaram que a obstrução da sonda foi maior em pacientes que utilizavam fórmulas caseiras comparada às fórmulas industrializadas, indicando relação com a homogeneização inadequada durante sua preparação. Além dessa, outras causas podem ser a incorreta passagem de medicamentos e a falta de irrigação de água, assim como a viscosidade e o pH da fórmula. Cervo et al. (2014) verificaram a ocorrência de eventos adversos relacionados ao uso de nutrição enteral em pacientes hospitalizados, e uma das principais causas da obstrução da sonda foi por ausência de prescrição para infusão de água.

As medicações que são administradas via sonda enteral necessitam de cuidados, pois algumas formas farmacêuticas são inapropriadas para administração por sondas, as quais precisam de adequação. Além disso, existem as falhas durante a execução de alguns cuidados como triturar os medicamentos 30 minutos antes; entre a administração de um e outro não lavar a sonda ou usar a mesma seringa para administrar ao mesmo tempo, todos os medicamentos, causam o risco de obstrução da sonda e outras complicações (FERREIRA; CRUZ, 2016). De acordo com Zacaron et. al. (2015), os medicamentos líquidos viscosos e/ou hiperosmolares devem ser diluídos com 10 a 30 ml de água para prevenir a obstrução da sonda.

Para eliminar os riscos de obstrução da sonda por resíduos de gordura e restos de dieta, devem ser administrado de 10 ml a 20 ml de água, de preferência morna, após cada administração da dieta ou medicamento. Caso a sonda já estiver obstruída deve ser injetada água morna, com leve pressão, usando uma seringa de 50 ml para que a sonda não seja danificada pela pressão excessiva causada pelas seringas menores (UNAMUNO; MARCHINI, 2002).

Existe também a possibilidade de utilizar outros métodos para desobstrução, como por exemplo, os refrigerantes à base de cola. Essa bebida contém ácido, o qual favorece a quebra do coágulo de proteína presente na dieta. No entanto, é necessário cautela ao utilizar, pois líquidos muito ácidos podem contribuir ainda mais para a oclusão das sondas por desnaturar as proteínas das fórmulas enterais. Outra técnica referida na literatura é a utilização de água morna e a pancrealipase (Viokase®) associada ao bicarbonato de sódio, para isso deve-se dissolver em 5 ml de água e manter a sonda fechada por cinco minutos, após esse tempo lavar a sonda até que aconteça sua desobstrução (WILLIAMS; LESLIE, 2005; BOURGAULT et al., 2007; CAMPOS et al., 2016).

Conforme relato do Cuidador 9, este já introduziu o mandril (fio guia) para tentar desobstruir a sonda. No estudo de Scheren et al. (2010), os quais buscaram conhecer a percepção dos familiares cuidadores, em relação às orientações dadas pelos enfermeiros, sobre os cuidados da NE e sua aplicabilidade no domicílio. Em uma das entrevistas um familiar referiu que recebeu orientação de caso houvesse tração e/ou deslocamento da sonda, bem como nos casos de obstrução, o familiar deveria repassar o mandril. Assim, vale ressaltar que a sonda não deve ser reintroduzida se houver deslocamento ou tração, e tampouco deverá ser introduzido o fio guia na sonda depois de instalada no paciente. A função do mandril é servir como de guia e conferir rigidez à sonda para sua introdução. Portanto, essa prática nunca deve ser utilizada, pois existe o risco de perfurar ou lesar a mucosa digestiva do paciente (UNAMUNO; MARCHINI, 2002; SCHEREN et al. 2010).

5.4.2 Problemas relacionados ao trato gastrointestinal

Os problemas relacionados ao trato gastrointestinal mais citado foram diarreia e vômitos. A diarreia estava associada ao aumento exagerado da quantidade de dieta enteral

infundida em curto tempo. Cabe explicar que isso aconteceu principalmente nos pacientes que estavam recebendo dietas hipercalóricas, que são dietas com valor calórico acima de 1,3kcal/ml. Assim, devido à alta densidade calórica o volume ofertado deve ser menor. O cuidador relatou que o paciente não estava recebendo um valor calórico adequado às suas necessidades e infundiu quantidade maior ou então porque infundiu em velocidade acima do preconizado. Essa dificuldade ou preocupação exagerada pode ser notada nas falas a seguir.

Minha irmã achou que meu pai estava muito magrinho e aumentou a quantidade de dieta por conta e passou em pouco tempo, e então deu diarreia (sic) (Cuidador 2).

[...] teve uma vez que deu diarreia, mas a gente tinha passado um suco para hidratar mais ele com suco e água de coco, por causa da urina que estava muito consistente, e ai eu acho que misturou o suco de laranja, acerola, com a dieta e quis dar uma diarreia, mas quando eu estou só na dieta ela não dá nada não. Foi o dia do suco, entre uma dieta e a outra eu dava suco ao invés da água, e ai no outro dia que deu a diarreia nele, mas assim também, parei com o suco dei umas 3 dietas acho que não chegou dar 1 dia de diarreia, mas deu uns 5 episódios e eu fiquei preocupada, mas daí liguei para a enfermeira, comecei dar um soro caseiro e acabou. Daí pensei que essa história de suco não dá certo. É muita água para pouco organismo [...] (sic) (Cuidador 3).

Ele teve diarreia só por um dia, foi quando trocou a dieta ai deu diarreia, só parou no outro dia e ficou pastoso. Não fiz nada para parar com a diarreia, só que se não parasse eu ia dar um jeito de ir até o hospital para conversar com algum médico para ver. Porque eu não poderia deixar senão ele ia desidratar [...] (sic) (Cuidador 4).

Diarreia da quando eu esqueço de fechar o equipo e passa tudo de uma vez [...] (sic) (Cuidador 5).

A diarreia nestes pacientes pode ocorrer devido à contaminação das fórmulas enterais durante o processo de manipulação. Os principais fatores são a higienização incorreta dos utensílios utilizados, manipulação inadequada das fórmulas e também pela reutilização de frascos e equipos. Cabe destacar que, mesmo sendo explicado como realizar o correto procedimento de higienização e de desinfecção, ainda assim podem sobrar alguns resíduos e contaminar a dieta. Além da contaminação durante o processo de manipulação, também pode ocorrer durante a administração da dieta enteral causada por fungos nas sondas e equipo e nos utensílios (KLASSEN, GARCÍA, MAÍZ, CAMPANO; 2002).

Os cuidadores mesmo recebendo dietas em sistema fechado, são orientados a utilizarem sistemas abertos e estes possuem maior chance de contaminação devido a

manipulação ser maior. Isso acontece, pois no domicílio não é comum o uso de bombas de infusão, o que dificulta a administração destas dietas. Porém, hoje já existe guia rápido de orientações práticas para administração da Nutrição Enteral ao paciente em casa, material elaborado pela empresa Fresenius Kabi®, que orienta o uso do sistema fechado mesmo sem utilização de bomba de infusão, com intuito de redução dos riscos de contaminação das dietas

Watanabe et al. (2008) realizaram um estudo retrospectivo em relação ao impacto do sistema de infusão de dieta enteral sobre infecção respiratória e diarreia, em pacientes internados na clínica médica e na unidade de terapia intensiva do Hospital Geral Pedreira ACSC (SUS) e verificaram uma diferença significativa na incidência de diarreia no grupo que recebeu dieta em sistema aberto (58,3%) do que nos que receberam a dieta em sistema fechado (45,5%). Porém esse estudo foi realizado em um hospital onde utiliza-se bombas de infusão de dieta, sendo assim ainda necessários estudos que comprovem a eficácia da utilização das dietas em sistema fechado, sem bombas de infusão e em domicílio.

Para cessar a diarreia foram utilizadas as seguintes estratégias: diminuição do gotejamento, ou suspensão da infusão da dieta por um curto período, utilização de suco de caju/goiaba, pois estas frutas são consideradas constipantes e também utilização de água com amido de milho.

Para tentar cessar a diarreia do meu pai passamos suco de caju e goiaba pela sonda e também água com maisena, mas não adiantou o que conseguimos fazer para parar a diarreia foi cortar a alimentação e passar só água pela sonda (sic) (Cuidador 2).

Para controlar a diarreia eu diminuo a quantidade de dieta que passo (sic) (Cuidador 3).

Notou-se que o vômito foi causado devido a infusão de volume maior do que a quantidade suportada pelo paciente:

Em casa devido aos episódios de vômitos que o pai estava tendo eu diminuí os horários e o volume das dietas porque estava dando vômito, porque ele já está com pouco digestão. Aí fomos para o hospital e eles insistiram em dar a dieta 7 vezes ao dia com volume de 250ml e o pai teve até convulsão de tanto vômito. Nossa! Você está certa, então falei a gente que cuida fala e vocês não acreditam. Porque falam não ele vai desnutrir, ele vai emagrecer, mas tem que ver também o organismo dele né. Daí na hora que ele começou ter convulsão e vomitou a nutricionista correu lá e perguntou, como você faz em casa? Expliquei pra ela e ela falou assim, vou diminuir quantidade e não horário, pra ver se melhora ele aqui, daí no outro dia a gente teve alta e falei que em casa a gente ia continuar como já estava fazendo as 4x/dia. Em

casa não tenho problema tive quando fui ao hospital. Aqui fica mais fácil pra mim, porque lá no hospital a gente tem que obedecer as normas deles, vem dieta e tem que passar, mas teve umas que eu até joguei fora, falei para doutora lá A senhora mandou e eu joguei fora, daí ela falou seu pai tá bem? Respondi tá porque joguei aquela fora. Aí começaram ficar bravo comigo e o povo foi conversar comigo novamente, mas eu “tô” vendo meu pai vomitando e cada vômito mexe com todo o organismo dele e da convulsão, e eu vou ficar nisso aqui, ele tá tratando do trato urinário e ele vai ficar dando convulsão aqui por causa de alimentação que tá demais e ele não tá dando conta? Mas tranquilo o pessoal agora já me conhece e quando eu chego eles falam larga para a ela (sic) (Cuidador 3).

As náuseas e vômitos podem estar relacionados à osmolaridade da dieta, velocidade de infusão, refluxo gastroesofágico ou devido à administração de refeições volumosas. Assim como, também pode ser o resultado de intolerância a algum nutriente contido nos alimentos (SOUSA, 2015).

Na maioria das vezes essas intercorrências relatadas pelos cuidadores são atribuídas à condição clínica do paciente ou ao tratamento medicamentoso. A definição mais ampla para refluxo é o retorno de mais da metade da dieta infundida nas últimas duas horas, que ocorre como uma das complicações mais frequentes em pacientes graves. Frequentemente é causada por administração de drogas usuais no tratamento intensivo, como sedativos e analgésicos, principalmente os opiáceos, que possuem o efeito de reduzir o esvaziamento gástrico e a motilidade intestinal. Além disso, do uso de medicamentos, algumas condições e situações clínicas como cirurgias, pancreatites, gastroparesia, neuropatias e outros, também podem causar o refluxo (FUJINO, NOGUEIRA; 2007).

Em outro estudo, os transtornos gastrointestinais também foram relatados, sendo os mais frequentes a diarreia e o vômito, o que pode interferir na assimilação de nutrientes e na diminuição da ingestão alimentar (AZANK et al.; 2009). Corroborando com estes achados, Schieferdecker (2005) encontrou resultados semelhantes em relação às complicações gastrintestinais de pacientes em TNE, sendo a diarreia a complicação mais comum, e em seguida os vômitos.

5.5. Alta hospitalar contribuições e orientações

A última categoria que ficou evidente nas falas dos cuidadores foi relacionada com as orientações recebidas no momento da alta hospitalar. O cuidador demonstrou certa relutância quando o paciente recebia alta hospitalar e estava prescrito o uso de TNE. Os cuidadores que já faziam isto a mais tempo, relataram estar acostumados pois já tinham sido orientados anteriormente e já não demonstravam mais tanto medo. Porém, quando essa situação se

apresentava pela primeira vez notou-se dificuldade e insegurança. Essa situação pode ser notada também na primeira categoria descrita. Assim, as subcategorias encontradas para esse tópico estavam direcionadas para as preocupações com os cuidados gerais como no preparo e manipulação da dieta enteral, saber corretamente o que essa dieta significa e questões relacionados com a desidratação. Também ficou evidente a importância e da possibilidade de um diálogo maior dos profissionais da saúde com os cuidadores, para minimizar e desmistificar essas situações que acabam se tornando problemas e motivos de reinternação.

5.5.1 Cuidados no preparo e manipulação da dieta enteral

Quando existe a programação de alta hospitalar do paciente ele recebe a programação para as práticas dos cuidados domiciliares. Ele é informado a respeito do preparo e da manipulação da dieta enteral. Além disso, sempre é passado um esquema sobre a higienização dos utensílios e do ambiente em que a dieta enteral deve ser manipulada, evitando a contaminação do alimento. Assim, de acordo com a fala abaixo, o cuidador se mostrou satisfeito em relação ao plano de alta que recebeu.

Durante a alta, foi explicado tudo direitinho, aprendi que devo esterilizar os utensílios com hipoclorito, trocar o equipo da dieta e lavar os frascos que eu usar também com hipoclorito e guardar em um pote fechado (sic) (Cuidador 2).

A nutricionista me explicou tudo certinho como deveria ser a higiene como lavar e utilizar o hipoclorito, acho que aprendi bem a respeito (sic) (Cuidador 8).

No entanto, quando chegou ao domicílio e se deparou com a realidade e a necessidade de colocar em prática todas as orientações, o mesmo notou que ainda existiam dúvidas em relação à higienização. Assim, ressalta-se que deve ser dada maior atenção a essas questões devido aos diversos riscos que podem causar uma má higienização. Os danos podem ser tão grandes e levar à outra hospitalização, algo que os cuidadores têm muita apreensão.

Precisa saber melhor sobre a higienização correta com hipoclorito, não que não tenha sido explicado, mas quando a gente chega em casa as dúvidas aparecem (sic) (Cuidador 8).

Não fervo a água, passo a água do poço mesmo (sic) (Cuidador 9).

A contaminação da nutrição enteral pode ocorrer devido à inadequação dos procedimentos de desinfecção de utensílios e superfícies durante a preparação, condições impróprias de armazenamento, uso de água contaminada e principalmente durante a manipulação. No estudo de Santos (2016) verificou que as dietas enterais prontas para uso são mais seguras do que as dietas industrializadas em pó, e evidenciaram que o contato manual foi uma das fontes de maior significância na questão da contaminação de dietas enterais em ambiente clínico.

Segundo alguns autores os utensílios contaminados e as falhas no processo de manipulação podem influenciar diretamente a inocuidade dos alimentos e prejudicando a saúde dos pacientes (LIMA et al. 2005; SOUSA; CAMPOS, 2003; CARVALHO FILHO et al., 2008).

Guerra, Rosa, Fujii (2013) realizaram um trabalho onde avaliaram a qualidade microbiológica de dietas enterais, fórmulas lácteas e da água de preparo. Os autores observaram que as dietas enterais se encontravam em condições higiênicas sanitárias insatisfatórias, oferecendo risco de toxinfecção por *Bacillus cereus*.

Passos et al. (2016) avaliaram a adequação das Boas Práticas em Nutrição Enteral e a ocorrência de contaminações microbiológicas na produção e administração da dieta enteral em um hospital público no Sul do Brasil, e verificaram um elevado percentual de não conformidade com a legislação, principalmente nos quesitos de higienização.

Além das condições de higiene pessoal e higiene do ambiente, a potabilidade da água também é muito importante, sendo uma exigência da legislação em NE, por isso a água do filtro e da torneira devem ser fervidas, para que seja ofertada aos pacientes em NE. Prevenindo a ocorrência ou agravamento de doenças, especialmente aquelas relacionadas a distúrbios gastrointestinais devido a água contaminada (PASSOS et al. 2016).

Santos (2016) descreveu a qualidade microbiológica de fórmulas enterais e água de um hospital particular de Fortaleza (CE), foram realizadas 12 análises microbiológicas da água utilizada e 8,3% encontrava-se fora do padrão microbiológico, porém verificou-se que nos meses onde houve contaminação da água foram os meses em que o uso de EPI não estava

em conformidade. Dessa forma o manipulador de alimentos é a principal fonte de contaminação dos alimentos por isso devem ser bem esclarecidos em relação as práticas de higiene para manipulação das dietas.

Diante desses dados é de extrema importância que os cuidadores sejam sempre orientados em relação aos cuidados de higienização durante a manipulação da dieta enteral, no intuito de evitar riscos aos pacientes que utilizam a nutrição enteral. Cabe destacar que mesmo em ambiente hospitalar, onde os manipuladores são constantemente treinados e observados por profissionais da saúde, as dietas se encontram em condições higiênicas sanitárias insatisfatórias.

5.5.2 Significados e sentido em relação à NE

Esse tema deve ser muito bem abordado para o cuidador do paciente, pois muitos acreditam que a dieta enteral é apenas um “leite” e que o paciente ao receber apenas esse alimento não seria proporcionado uma nutrição adequada. Outros cuidadores acreditam que é melhor utilizar uma dieta artesanal, já que esta é preparada com o alimento, do que usar a dieta industrializada. Faz-se necessária a desmistificação dessa ideia, e isto pode ser bem utilizado durante a alta hospitalar.

Quando falaram que ele ia ficar utilizando somente esse leite, fiquei preocupada porque parece que não vai sustentar igual ao alimento, achava que era melhor fazer um caldo ralinho e passar (sic) (Cuidador 1).

Meu pai reclamava de fome então minha irmã estava achando que a quantidade de alimento era pouca e que não ia conseguir nutrir meu pai (sic) (Cuidador 2).

Fiquei com medo de fazer a dieta em casa e comprei a dieta para 15 dias e depois já consegui a dieta (sic) (Cuidador 7).

Também foi dito pelos cuidadores que durante a orientação da alta hospitalar foi reforçada a ideia de que a dieta enteral não é “fraca”, e que a quantidade que o nutricionista indicar é a adequada para o paciente, não devendo se preocupar em relação à sua nutrição.

Normalmente pacientes que utilizam a TNE permanecem internados por um longo período, e os cuidadores, junto com a equipe de enfermagem, ficam responsáveis, por alguns cuidados com o mesmo. Dessa maneira o cuidador possui uma maneira diferente no enfrentamento dessa situação no domicílio. Os mesmos referiram que como já era realizado o cuidado prévio no hospital ao chegar ao domicílio apenas deram continuidade no que já estava sendo feito, que se pode notar no relato abaixo. Demonstrando certa tranquilidade nesta atividade.

Pra mim foi normal, porque eu já estava cuidando dele lá no hospital, e eu ficava direto no hospital com ele porque era perto de casa. Porque eu também cuido da minha filha que tem deficiência auditiva e o meu neto. Então pra mim foi melhor. (sic) (Cuidador 4).

Essa característica está descrita por Redman (2003) que verificou que o aprendizado é mais eficaz nas situações reais, no contexto hospitalar. Assim, o modo de ensinar é a demonstração e a prática, consistindo basicamente em ensino pela observação e treino. O enfermeiro realiza um determinado procedimento na presença do cuidador, e este deve se manter atento para que obtenha uma imagem mental de como é realizado aquele procedimento, e posteriormente o cuidador realizará o procedimento, inicialmente supervisionado pelo enfermeiro. Esta característica também pode ser notada pela fala do cuidador na sequência.

Não me apurei, pois tenho uma nora que já tinha experiência, porque cuidou do irmão dela que utilizou sonda [...] (sic) (Cuidador 1).

Os cuidadores constroem diariamente o seu processo formativo para cuidar, desenvolvendo capacidades pessoais através da experiência cotidiana, aprendendo não somente pela educação realizada pelos profissionais da saúde, mas também aprendem por educação informal que é feita por pessoas não especializadas, mas que já desempenharam essas tarefas (ANDRADE, 2009). Mesmo assim, são poucos os familiares que desempenham

esse papel sem dificuldades e a proposta do atendimento domiciliar, depende desse entendimento dos cuidadores (TSUKAMOTO et al., 2010)

A partir da fala do autor citado acima cabe lembrar que seria interessante produzir e disponibilizar o cadastro de todos cuidadores, no intuito de formar uma rede de apoio entre os próprios cuidadores e a equipe de saúde. Pois se notou que a disponibilidade do profissional nem sempre é rápida ou acessível. Cabe ressaltar que se trata de uma ideia que possa ser utilizada em projetos futuros.

5.5.3 Hidratação e desidratação

O tema hidratação e desidratação surgiu visto que das 10 entrevistas realizadas, dois pacientes tiveram sintomas de desidratação, sendo que um deles retornou ao hospital devido a grave desidratação. Característica que pode ser notada nas falas a seguir.

Gostaria que fosse melhor explicado sobre o que é desidratação, como perceber e os sintomas [...] (sic) (Cuidador 2)

Estou aumentando a quantidade de água porque não quero ganhar bronca como eu ganhei. Não sei se eu entendi errado mas falaram para eu dar uma quantidade de água e daí cheguei no hospital e diz que o homem estava desidratado, isso que eu socava mais água [...] (sic) (Cuidador 4)

Durante o período de internação hospitalar são observados com frequência, por meio, de exames bioquímicos os sintomas relacionados com a oferta hídrica excessiva ou insuficiente como, hiponatremia, hipernatremia, hipocalemia e hipercalemia. Porém, quando o paciente está em seu domicílio esses exames não são realizados rotineiramente e muitas vezes os pacientes estão impossibilitados de referir sede, e ficam vulneráveis a desidratação. Para isso seria interessante realizar um esquema de oferecimento de água durante os intervalos, até para que o cuidador não se perca nesta atividade e se esqueça de administrar a água. Então o cuidador deve ficar atento, pois os pacientes idosos e febris, com função renal normal, devem ter um balanço hídrico positivo de 500 ml, a menos que apresentem edema. E quando existir sinais de desidratação deve ser administrado um volume adicional de água adicional junto ou

entre os períodos de alimentação. Além do balanço hídrico, também deve ser observado turgor da pele e nível de consciência do paciente (UNAMUNO; MARCHINI, 2002).

Algumas características físicas devem ser sempre observadas como a boca seca, principalmente mucosa e língua, axilas e pele seca, sinais de constipação, alterações visuais da cor e odor da urina, diminuição da quantidade de urina excretada, cansaço mental, perda da capacidade de atenção, memória e dores de cabeça, e perda acentuada de peso. Essas características são sinais de um possível estado de desidratação e os cuidadores devem estar atentos a elas (ARAÚJO, 2013).

Konrad et al. (2016) realizam uma análise retrospectiva, por meio de base de dados, afim de identificar pacientes que administravam dieta parenteral em domicílio e que tiveram desidratação, e verificam que o número de episódios de desidratação por paciente foi significativamente alto. Em 2009, 64 episódios (77%) foram tratados em casa, 6 (7,5%) tiveram que solicitar visita do departamento de emergência e 13 (15,5%) tiveram que ser readmitidos no hospital. Já em 2010, 170 (84,5%) dos episódios de desidratação foram tratados no domicílio do paciente, 9 episódios (4,5%) requereram visita do departamento de emergência e 22 tiveram que ser reinternados (11%).

5.5.4 Comunicação com a equipe de saúde

No momento da alta hospitalar, tanto o profissional responsável como o cuidador possuem certa pressa em realizar essa etapa. Foi sugerido pelos cuidadores que houvesse um melhor diálogo da parte dos profissionais em relação às vias de acesso para nutrição enteral. Assim, devido à falta de esclarecimento uma das famílias não permitiu a realização da gastrostomia. Ou seja, era indicado o seu uso, porém a falha na comunicação resultou na suspensão do procedimento. O paciente foi para casa, mas a NE não teve sucesso. Assim, após retornar ao hospital e o diálogo acontecer sem pressa e de maneira clara, a família permitiu. Na verdade ela não permitiu anteriormente porque faltou o diálogo e elucidação da situação do paciente, que indicava essa via de nutrição.

Primeiro quando falaram que iriam fazer uma “gastro” no meu pai não aceitamos, pois o médico não explicou para nós como seria isso, aí em outro dia meu pai passou mal, estava com muita secreção e engasgou, daí tiveram que aspirar e a mangueirinha saiu do posicionamento. Aí então fomos para o HU (Hospital Universitário) e outra médica recebeu meu pai e tirou todas as nossas dúvidas, foi aí que aceitamos a realização da “gastro”. A gente achava que depois de realizar a “gastro” ele não poderia mais se alimentar e que receberia exclusivamente alimentação via gastrostomia (sic) (Cuidador 2).

Assim, o diálogo com os cuidadores permite que o assunto seja esclarecido e estabelece uma relação de confiança entre as partes. De acordo com Brasil (2012), isso acontece devido a forma de atendimento chamado médico hegemônico liberal ou modelo da medicina científica, expondo a necessidade de reorientar a forma como a saúde está sendo produzida, pois no Brasil ainda segue predominante um modelo centrado no hospital e no saber médico, além de ser fragmentado, biologicista e mecanicista (BRASIL, 2012). Assim, o modelo apenas centrado no atendimento de doentes, apresenta grandes limites para uma atenção comprometida com a efetividade, com a equidade, e as necessidades prioritárias em saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prescrição de TNE na alta hospitalar sempre foi um desafio para os nutricionistas e toda equipe. Pelo relato dos cuidadores, o momento da alta hospitalar se configura um tempo curto para receber a orientação e aprender corretamente o manejo desta terapia e o cuidado com o paciente.

Também se notou certa dificuldade na continuidade da assistência ao paciente e cuidador em seu domicílio. No tocante ao exercício das funções de competência do município, exercida por núcleos e órgãos específicos, foram vistas situações onde os profissionais conseguem, quando bem estruturado, prestar assistência e apoio significativos para essa condição. No entanto ressalta-se que essas atividades sofreram transições, com diminuição do quadro de pessoal atuante, sendo que essa descontinuidade gerou desconforto e insegurança.

A característica feminina entre os cuidadores foi marcante. Ainda existe a questão de gênero em algumas profissões e ou atividades exercidas especialmente pelo público feminino. Também chamou atenção que a maioria dos doentes que faziam uso de TNE eram homens.

Verificou-se que o cuidar de um paciente em uso de terapia nutricional enteral, envolve uma grande mudança na rotina familiar e especialmente para o cuidador principal. Notou-se que essa mudança pode desencadear doenças emocionais, pois o mesmo se anula para cuidar de outra pessoa, além de afetar as relações com as demais pessoas vinculadas ao cuidador principal.

De maneira geral, a qualidade das orientações durante a alta hospitalar está sendo feita de forma eficaz e os cuidadores entenderam bem a sequência dos cuidados que devem exercer. No entanto, sempre surgem dúvidas quando estão em casa e necessitam tomar decisões em relação ao paciente ou a sonda e demais equipamentos. Notou-se a necessidade de acompanhamento maior na assistência e suporte por meio de informações escritas.

Assim, para minimizar as dificuldades do cuidador foi elaborado um guia, no formato de *folder*. Esse material poderá servir de apoio para profissionais da saúde, principalmente para o nutricionista, no intuito de prestar orientações e esclarecimentos no momento da alta hospitalar.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Vânia Sampaio. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da **Família**: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. **Interface (Botucatu)**, v.9, n.16, 2005, p.39-52.

ANDRADE, Fernanda Maria Mendes. **O Cuidado Informal À Pessoa Idosa Dependente Em Contexto Domiciliário**: Necessidades Educativas Do Cuidador Informal. 2009. 345f. Produto final do curso (Mestrado). Instituto de Educação e Psicologia. Universidade do Minho, Braga, 2009.

ANJOS, Karla Ferraz dos et al. Profile of family caregivers of elderly at home. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, [S.l.], v. 6, n. 2, p. 450-461, mar. 2014. ISSN 2175-5361. Disponível em: <<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3083>>. Acesso em: 22 jun. 2017.

APEZETXEA, Antonio et al. The NutriQoL® questionnaire for assessing health-related quality of life (HRQoL) in patients with home enteral nutrition (HEN): validation and first results. **Nutr. Hosp.** Madrid, v. 33, n. 6, p. 1260-1267, nov. 2016.

ARAÚJO, Maria Lúcia Azevedo. **A desidratação no idoso**. 2013. Tese (Doutorado) – Faculdade Ciências da Saúde, Universidade Fernando Pessoa. Portugal, 2013.

AZAMBUJA, Gianne Rockenbach de. **Demanda de atendimentos do Programa Municipal de Terapia Nutricional Enteral Domiciliar**. Produto final do curso (Especialização). Universidade Aberta do Brasil, Sapiroanga, 2015.

AZANK, Adriana Ticianelli et al. Indicadores nutricionais em pacientes alimentados por sonda, em sistema de “Home Care”. **Arq. Catarin. Med. (ACM)**. v. 38, n. 4, p. 11-18, 2009.

BARBOSA, Jaqueline Almeida Guimarães; FREITAS, Maria Imaculada de Fátima. Representações sociais sobre a alimentação por sonda obtidas de pacientes adultos hospitalizados. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 235-242, abr. 2005 .

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, p. 229, 2011.

BAXTER, Yara Carnevalli. et al. **Produtos industrializados para nutrição enteral**. In: WAITZBERG, Dan L. Nutrição oral, enteral e parenteral na prática clínica. São Paulo: Atheneu, p. 591-628, 2004.

BECHTOLD, M.L; NGUYEN, D.L; PALMER, L.B; KIRALY, L.N; MARTINDALE, R.G,

MCCLAVE, S.A. Nasal bridles for securing nasoenteric tubes: A meta-analysis. **Nutr. Clin. Pract.** v. 29, n. 5, p. 667-671, 2014.

BECK, Ana Raquel Medeiros; LOPES, Maria Helena Baena de Moraes. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, nov./dez. 2007.

BELEI, Renata Aparecida et al. O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. **Cadernos de Educação**, Pelotas, n. 30, p. 187-199, jan./jun. 2008.

BENTO, Ana Paula Lança; SCHIEFERDEKER, Maria Eliana M.; CAMPOS, Antônio Carlos. Qualidade de vida em terapia nutricional enteral domiciliar: doente e cuidador. **Rev. Bras. Nutr. Clín.**, v. 20, n.4, p. 287-292, 2005.

BEST, Carolyn; HITCHINGS, Helen. Enteral tube feeding: from hospital to home. **British Journal of Nursing**, v. 19, n. 3, p. 174-179, 2010.

BJURESÄTER, K; LARSSON, M; ATHLIN, E. Struggling in an inescapable life situation: being a close relative of a person dependent on home enteral tube feeding. **J. Clin. Nursing**, v. 21, n. 7-8, p.1051-1059, abr., 2012.

BLUMENSTEIN, Irina; SHASTRI, Yogesh M.; STEIN, Jürgen. Gastroenteric tube feeding: Techniques, problems and solutions. **World Journal of Gastroenterology :WJG**. v. 20, n. 26, p. 8505-8524, 2014.

BOCHI, Silvia Cristina Mangini. Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n. 1, p. 115-121, jan./fev., 2004.

BOURGAULT, Annette M. et al. Development of evidence-based guidelines and critical care nurses knowledge of enteral feeding. **Crit. Care Nurse**, v. 27, n. 4, p. 17-29, 2007.

BRASIL. Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 16 de abr. de 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2002/L10424.htm>. Acesso em: 07 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Caderno de Atenção Domiciliar**. Brasília: Ministério da Saúde, v. 3, 2015. p. 1-85.

_____. Ministério da Saúde. **Memórias da saúde da família no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p. 144.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Alimentação e Nutrição**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Cuidados em Terapia Nutricional**./ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção em Saúde. Departamento de Atenção Básica. 1Ed. Brasília. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 963, de 27 de maio de 2013. **Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Brasília, 2013. p. 7-11.

_____. Resolução RDC no 63 de 6 de julho de 2000. **Aprova regulamento técnico para fixar os requerimentos mínimos exigidos para a terapia nutricional enteral**. Diário Oficial da União, 07 jul. 2000.

_____. Lei nº10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento de serviços correspondentes e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União** - Seção 1 –Brasília,DF. 2002.

_____. Lei nº8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF. 20 set. 1990, p.18055.

_____. **Agência Nacional de Vigilância Sanitária**. RDC, nº 11 de 26 de janeiro de 2006. Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar- República Federativa do Brasil, Brasília-DF, 26 de janeiro de 2006

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.029, de 24 de agosto de 2011. Aprova as diretrizes para a implantação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) e sua Central de Regulação Médica das Urgências, componente da Rede de Atenção às Urgências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2.527, de outubro de 2011. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria 963 de 27 de maio de 2013. Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**. Brasília, DF. 2013.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 825, de 25 de abril de 2016, do Redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Resolução RDC nº 63, de 6 de julho de 2000. Aprova o Regulamento Técnico para fixar os requisitos mínimos exigidos para a Terapia de Nutrição Enteral. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF. 2000.

_____. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Nº 8.618, de 29 de Dezembro de 2015. Regulamenta a Lei nº 13.152, de 29 de julho de 2015, que dispõe sobre o valor do salário mínimo e a sua política de valorização de longo prazo. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 94, de 20 de maio de 2009. Regulamenta o monitoramento da inserção e das atividades exercidas pelo Especialista em Políticas Públicas e Gestão Governamental durante o estágio probatório. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF.

BRITO, Maria José Menezes et al. Atenção domiciliar na estruturação da rede de atenção à saúde: trilhando os caminhos da integralidade. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**. v. 17, n.4, p. 603-610, out./dez., 2013.

CABRIT, René et al.. Nutrition entérale à domicile: 3 millions de journées d'expérience. **Nutrition Clinique et Métabolisme**, v. 27, n. 4, p. 178-184, 2013.

CAMPANELLA, Luciane Coutinho de Azevedo et al. Terapia nutricional enteral: a dieta prescrita e realmente infundida? **Rev. bras. nutr. Clín.** v. 23, n.1, p. 21-27, 2008.

CAMPOS, Francimary de Alencar et al. Terapia de nutrição enteral: construção e validação de protocolo [Enteral nutrition therapy: protocol construction and validation][Terapia de nutrição enteral: construção y validación de protocolo]. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 24, n. 2, p. e11625, 2016.

CARVALHO FILHO, Edvaldo Vasconcelos de ; AQUINO, Jailane de Souza; DONATO, Nilcimelly Rodrigues; SOUSA, Patrícia Pinheiro Rafael de; SILVA ,João Andrade da. Monitoramento físico-químico e microbiológica de dietas enterais em unidade hospitalar pública da região nordeste do Brasil*. **Alim. Nutr., Araraquara** v.19, n.2, p. 145-151, abr./jun. 2008

CARVALHO, L.C. **A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar**. 2009. 111f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

CERVO, Ana Marta Sbeghen et al. Adverse events related to the use of enteral nutritional therapy. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 35, n. 2, p. 53-59, Jun., 2014 .

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa qualitativa em Ciências Humanas e Sociais**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2006.

COELHO, Manuela de Mendonça Figueirêdo et al. Educação em saúde com adolescentes: compartilhando vivências e reflexões. **Ciênc. cuid. saúde**, v.11, n.2, p.390-395, 2012.

COUTO, Marcelo do; CASTRO, Alcimar; CALDAS, Edna Aparecida Pereira Barbosa de. Vivências de ser cuidador familiar de idosos dependentes no ambiente domiciliar. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste** [online] 2016. Disponível em: < <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324044160011> > . Acesso em: 12 jul. 2017.

CUNHA, Selma Freire de Carvalho, FERREIRA, Carolina Rodrigues Ferreira, BRAGA Camila Bitu Moreno Braga. Fórmulas enterais no mercado brasileiro: classificação e descrição da composição nutricional. **Int J Nutrol**. v. 4, n. 3, p. 71-86, set./dez. 2011.

CUTCHMA, Gislaïne et al. Formulas alimentares: influência no estado nutricional, condição clínica e complicações na terapia nutricional domiciliar. **Nutr. clín. diet. hosp**, p. 45-54, 2016.

DELEGGE, Mark H. Enteral Access in Home Care. **J Parenter Enteral Nutr.** v. 30, n. 1, p.13-20, 2006.

DIOGO, Maria José D'Elboux; CEOLIM, Maria Filomena; CINTRA, Fernanda Aparecida. Orientações para idosas que cuidam de idosos no domicílio. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 97-102, Mar. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=arttext&pid=S0080-62342005000100013&lng=en&nrm=iso>>. Acesso em: 30 Jun. 2017.

DISTRITO FEDERAL. **Portaria nº 94, de 20 de maio de 2009.** Definição de normas e critérios para o cadastramento de pacientes em uso de fórmulas para fins especiais em regime de atendimento domiciliar e para a dispensação ambulatorial destas fórmulas, por intermédio da Secretaria de Estado.

DOMENE, Semiramis Martins Alvares; GALEAZZI, Maria Antônia Martins. Prescrição e Uso de Formulados para Nutrição Enteral pelos serviços de nutrição hospitalares do município de Campinas, SP. **R. Nutr. PUCCAMP**, Campinas, v. 10, n. 2, p. 114-119, jul./dez., 1997.

DUARTE, Itala Villaça; FERNANDES, Krícia Frogeri; FREITAS, Suellen Cristo. Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. **Rev. SBPH [Internet]**. v. 16, n. 2, p. 73-88, 2013.

FERNANDES, Rejimara Alves; SILVA, Marta Solange Streicher Janelli. SCHWARTZ, E. O estilo defensivo dos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Geriatrics, Gerontology and Aging**, v. 6, n. 2, p. 140-150, 2012.

FERREIRA, Laryssa Baptista de Azevedo; CRUZ, Isabel Cristina Fonseca da. Enteral nutrition: systematized literature review for a clinical protocol. **Journal of Specialized Nursing Care**, v. 8, n. 1, 2016.

FERRER GÓMEZ, Mercedes et al. Nutrición enteral domiciliaria en la Región de Murcia: perfil de la muestra, evolución del coste y perspectiva. Años 2007-2010. **Nutr. Hosp.**, Madrid, v. 33, n. 5, p. 1022-1026, out. 2016.

FIGUEIREDO, Tacita Pires et al. Análise das intervenções realizadas na alta hospitalar de idosos acompanhados em serviço de orientação e referenciamento farmacoterapêutico. **Revista de APS**, v. 19, n. 3, p. 376-383, jul./set. 2017.

FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cad. Saúde Pública**. v. 22, n. 3, 2006.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FRATEZI, Flávia Renata; GUTIERRES, Beatriz Aparecida Ozello. Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. **Ciênc. Saúde Coletiva**. v. 16, n. 7, 2011.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do compromisso: América Latina e educação popular**. 1ed. Indaiatuba: Villa das Letras, 2008.

FREITAS, Ana Angélica de Souza; CABRAL, Ivone Evangelista. O cuidado à pessoa traqueostomizada: análise de um folheto educativo. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, p. 84-89, 2008. Disponível em :<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452008000100013 &lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 Nov. 2015.

FRESENIUS KABI. **Guia rápido: Orientações práticas para administração da nutrição enteral ao paciente em casa.**

FUJINO, Vanessa; NOGUEIRA, Lucimar A.B.N.S. Terapia nutricional enteral em pacientes graves: revisão de literatura. **Arq Ciênc Saúde**, v.14, n.4, p.220-226, 2007.

GIANLUPI, Kátia; CALÇAS, Ingrith Raphaele Rodrigues; SALES, Antonio. Conteúdos de aprendizagem em um material educativo sobre amamentação. **Anais do Seminário da Rede de Pesquisadores de Ensino em Saúde**. UEMS. 2014.

GODOY, Arilda Schmidt. Pesquisa qualitativa: tipos fundamentais. **Revista de Administração de Empresas**, São Paulo, v. 35, n. 3, p. 20-29, maio/jun. 1995.

GONÇALVES, Sibelle Pereira; DE MATTOS, Karen Mello. Perfil nutricional de pacientes restritos ao domicílio na região oeste de Santa Maria, RS. **Disciplinarum Scientia| Saúde**, v. 8, n. 1, p. 135-147, 2016.

GOZZO, Thais de Oliveira. et al. Informações para a Elaboração de uma Manual Educativo Destinado às Mulheres com Câncer de mama. **Escola Anna Nery**. v. 16, n. 2, p. 306- 311. 2012.

GUERRA, L. D. S.; ROSA, O. O.; FUJII, I. A. Evaluation of microbiological quality of enteral feeding, milk formula and water preparation. **Alim. Nutr., Araraquara**, v. 23, n. 2, p. 205-210, abr./jun. 2012.

GUERRA, Lucia Dias da Silva; ROSA, Odivia Oliveira; FUJII, Ivete Arakaki. Avaliação da qualidade microbiológica de dietas enterais, fórmulas lácteas e da água de preparo. Evaluation of microbiological quality of enteral feeding, milk formula and water preparation. **Alimentos e Nutrição Araraquara**, v. 23, n. 2, p. 205-210, abr./jun., 2013.

GUERRERO, Miguel Escobar. **Sonhos e utopias: ler Freire a partir da prática**. Brasília: Líber Livro, 2010.

JANSEN, Ann Kristine et al. Relato de experiência: terapia nutricional enteral domiciliar– promoção do direito humano à alimentação adequada para portadores de necessidades alimentares especiais. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v.9, p.233-247, 2014.

KONRAD, Denise et al. Treating Dehydration at Home Avoids Healthcare Costs Associated With Emergency Department Visits and Hospital Readmissions for Adult Patients Receiving Home Parenteral Support. **Nutrition in Clinical Practice**, 2016.

LILEY, Anita J., MANTHORPE Jill. The impact of home enteral tube feeding in everyday life: a qualitative study. **Health and Social Care in the Community**, v. 11, n. 5, p.415-22, 2003.

LIMA, Ana Raquel da Costa et al. Avaliação microbiológica de dietas enterais manipuladas em um hospital. **Acta Cir Bras**, v. 20, n. 1, p. 27-30, 2005.

MADIGAN, Sharon M. et al. General practitioners involvement in enteral tube feeding at home: a qualitative study. **BMC Family Practice**. v. 8, n. 29, p. 1-7, 2007.

MARIZ, Flaviane. **Estresse e depressão em cuidadores de idosos dependentes**. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Especialização em Atenção Básica em Saúde da

- Família, Universidade Federal de Minas Gerais, para a obtenção do Certificado de Especialista. Corinto – MG . 2014
- MARTINS, Aline Stangherlin; REZENDE, Nilton Alves de; TORRES, Henrique Oswaldo da Gama. Sobrevida e complicações em idosos com doenças neurológicas em nutrição enteral. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 58, n. 6, p. 691-697, Dez., 2012.
- MAZUR, Caryna Eurich et al. Terapia Nutricional Enteral Domiciliar: interface entre direito humano à alimentação adequada e segurança alimentar e nutricional. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v.9, n.3, p.757-769, 2014.
- MESQUITA, Evandro Tinoco et al. Síndrome Pós-Hospitalização: Um Novo Desafio na Prática Cardiovascular. **Arq Bras Cardiol**. Niterói. v. 105, n. 5, p. 540-544, 2015.
- MENEGUIN, Silmara; RIBEIRO, Rafaela. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 25, n. 1, 2016 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000100312&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 Jul. 2017
- MINAYO, María C. de souza. O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde. 2008.2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-0707201500003360014>.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia Prático do Cuidador. Brasília-DF, 2008. Acesso em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Melhor em Casa: A segurança do hospital no conforto do seu lar. **Caderno de Atenção Domiciliar**, Brasília-DF, v.3, 2015.
- MIRANDA, Amanda Cristina de Carvalho et al. Avaliação da presença de cuidador familiar de idosos com déficits cognitivo e funcional residentes em Belo Horizonte-MG. **Rev. bras. geriatr. gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 141-150, mar. 2015.
- MOREIRA, Maria de Fátima; NÓBREGA, Maria Miriam Lima da; SILVA, Maria Iracema Tabosa da. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 56, n. 2, 2003.
- MOREIRA, Sílvia da Penha de Lima; GALVÃO, Nathália Raquel Lopes; FORTES, Renata Costa. Terapia de nutrição enteral domiciliar: principais implicações dessa modalidade terapêutica. **Comun. ciênc. saúde**, v. 21, n. 4, p. 309-318, mar., 2011.
- MUYLAERT, Camila Junqueira et al. Entrevistas narrativas: um importante recurso em pesquisa qualitativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. 2, 2014.
- NOGUEIRA, Roberto Passos. A segunda crítica social da saúde de Ivan Illich. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v.7, n.12, p. 185-190, fev. 2003.
- PAIVA, Eliane Souza et al. Qualidade microbiológica da água utilizada na reconstituição de fórmulas infantis utilizadas em unidades hospitalares pediátricas da rede privada na cidade do rio de janeiro. **Semioses**, v. 10, n. 1, p. 79-83, 2016.

PASSOS, Luciana Dieguez Ferreira et al. Análise dos Roteiros de Inspeção de Nutrição Enteral aplicados em um hospital público no Sul do Brasil. **Nutr. clín. diet. hosp**, Pelotas, v. 36, n. 3 p. 24-30, 2016.

PAWLOWSKI, Josiane et al. Depressão e relação com idade em cuidadores de familiares portadores de síndrome demencial. **Estud. Psicol.(Natal)**, v. 15, n. 2, p.174-178, 2010.

PIMENTA, Graça Maria Ferreira et al. Perfil do familiar cuidador de idoso fragilizado em convívio doméstico da grande Região do Porto, Portugal. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 609-614, set. 2009 .

PLANAS, M. et al. Evaluación del grado de satisfacción de un programa de nutrición enteral domiciliaria patient satisfaction in a home enteral nutrition program. **Nutr. Hosp.**, Madrid, v. 22, n. 5, p.612-15, set./out., 2007.

POLIT, Denise; BECK, Cheryl Tatano; HUNGLER, Bernadete. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, avaliação e utilização**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora SA, 2004. p. 487.

QUEIROZ, Ana Helena Araújo Bomfim et al. Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 18, n. 9, p. 2615-2623, 2013.

PUERTA, Ramírez. et al. Esclerosis lateral amiotrófica; complicaciones gastrointestinales en nutrición enteral domiciliaria. **Nutrición Hospitalaria**, v. 28, n. 6, p. 2014-2020, 2013.

REDMAN, Bárbara. **A prática da educação para a saúde**. 9.ªed. Loures: Lusociência, 2003. 304 p.

RESTA, Darielli Gindri; BUDÓ, Maria de Lourdes Denardin. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Acta scientiarum. Health sciences**, v. 26, n. 1, p. 53-60, 2008.

RIBEIRO, Aline F.; SOUZA, Célia A. O cuidador familiar de doentes com câncer. **Arq Ciênc Saúde**. v. 17, n. 01, 2010.

RODRIGUES, Sérgio Leandro Aquilas; WATANABE, Helena Akemi Wada; DERNTL, Alice Moreira. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 40, n. 4, p. 493-500, 2006.

RODRIGUEZ, M.I.F. Internação domiciliar: avaliações imperativas implicadas na função de cuidar. **Psicologia Revista. Revista da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde. ISSN 1413-4063**, v.22, n.2, p.197-212, 2014.

SANTIAGO, Roberta Fortes; LUZ, Maria Helena Barros Araújo. Práticas de educação em saúde para cuidadores de idosos: um olhar da enfermagem na perspectiva freireana. **Revista Mineira de Enfermagem**, v.16, n.1, p.136-142, 2012.

SANTOS, Semiramis Silva. Descrição da qualidade microbiológica das fórmulas enterais e da água de um hospital particular de Fortaleza–Ceará. **Revista da Associação Brasileira de Nutrição-RASBRAN**, v. 7, n. 2, p. 38-42, 2016.

SANTOS, Valdirene Francisca Neves; BOTTONI, Andrea; MORAIS, Tania Beninga. Qualidade nutricional e microbiológica de dietas enterais artesanais padronizadas preparadas nas residências de pacientes em terapia nutricional domiciliar. **Rev. Nutr.** v. 26, n. 2, 2013, p. 205-214.

SÃO PAULO (ESTADO). Secretaria de Estado de Saúde. **Educação em Saúde, planejando as ações educativas, teoria e prática. Manual para a operacionalização das ações educativas no SUS – São Paulo**, 2001. Disponível em: < ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/educacao.pdf >. Acesso em: 15 set. 2016.

SAVASSI, Leonardo C.M.; DIAS, Marcelo de Freitas. Visita domiciliar. **Grupos de estudo em saúde da família.[internet] Belo Horizonte: AMMFC**, 2006. Disponível em: < https://www.researchgate.net/profile/Leonardo_Savassi/publication/265043476_Visita_Domiciliar/links/544716ea0cf22b3c14e0bde2.pdf >. Acesso em: 20 abr. 2017.

SCAZUFCA, Maria. **Impacto nos cuidadores com demência e suas complicações para os serviços de saúde**. In: Forlenza OV, Caramelli P. Neuropsiquiatria geriátrica. São Paulo: Atheneu; 2001. p. 577-85.

SCHIEFERDECKER, Maria Eliana Madalozzo. **Estado Nutricional de pacientes em terapia nutricional enteral e a relação das necessidades energéticas com o valor energético total prescrito e recebido**. 2005. 121f. Produto final do curso (Mestrado). Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2005.

SCHIEFERDECKER, Maria Eliana M. et al . Criação de protocolo eletrônico para terapia nutricional enteral domiciliar. **ABCD, arq. bras. cir. dig.**, São Paulo , v. 26, n. 3, p. 195-199, Set. 2013.

SCOCUGLIA, Afonso Celso Caldeira. Paulo Freire e a pedagogia da pesquisa. **EJA em Debate**, v. 4, n. 4, p. 29-44, 2014.

SENA, Roseni Rosângela de et al. O cotidiano da cuidadora no domicílio: desafios de um fazer solitário. **Cogitare Enfermagem**, v. 11, n. 2, 2006.

SERPA, Leticia Faria et al.. Efeitos da administração contínua versus intermitente da nutrição enteral em pacientes críticos. **Rev Hosp Clín Fac Med Univ São Paulo**, v. 58, n.1, p. 9-14, 2003.

SILVA, Ana Cláudia; SILVEIRA, Simonton de Andrade. Perfil epidemiológico e nutricional de usuários de nutrição enteral domiciliar. **DEMETRA: Alimentação, Nutrição & Saúde**, v. 9, n. 3, p. 783-794, 2014.

SILVA, Eliete Terezinha Januário. **Cuidado com paciente idoso em uso de cateter nasoentérico ou nasogástrico no domicílio**. 2012. 129f. Produto final do curso (Mestrado Profissional). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

SILVA, Jaine Karenly da et al. Perfil de cuidadores familiares de idosos após o acidente vascular cerebral. **Revista de Enfermagem [UFPE Online]**, Recife, v. 10, n. 10, p. 3727-3733, Out. 2016.

SILVA, Stella Marys Rigatti et al. Sistema aberto ou fechado de nutrição enteral para adultos críticos: há diferença?. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 58, n. 2, p. 229-233, Abr. 2012

SOUSA, Consuelo Lúcia; CAMPOS, Gizella Diniz. Condições higiênico-sanitárias de uma dieta hospitalar. **Rev. Nutr.**, Campinas, v. 16, n. 1, p. 127-134, Jan. 2003.

SOUSA, Pamela Alexandria Paiva Silva de. Perfil nutricional de pacientes submetidos à terapia nutricional enteral no Hospital Universitário Lauro Wanderley-PB. 2015.

STREUBERT, Helen; CARPENTER, Dona Rinaldi. **Investigação Qualitativa em Enfermagem, Avançando o Imperativo Humanista**. 5.^a ed. Loures: Lusodidacta, 2013. 474 p.

TADDEO, Patricia da Silva et al. Acesso, prática educativa e empoderamento de pacientes com doenças crônicas. **Ciênc. saúde coletiva**. v. 17, n. 11, p. 2923-2930, 2012.

TSUKAMOTO, Heloísa Freiria et al. A problemática do cuidador familiar: os desafios de cuidar no domicílio. **Saúde e Pesquisa**, v. 3, n. 1, 2010.

UNAMUNO, Maria do rosário; MARCHINI, Julio S. Sonda nasogástrica/nasoentérica: cuidados na instalação, na administração da dieta e prevenção de complicações. **Medicina (Ribeirao Preto. Online)**, v. 35, n. 1, p. 95-101, 2002.

VASCONCELOS, Cintia et al. Comparação entre dieta industrializada e dieta caseira em relação aos custos e contaminações microbiológicas. **Saúde em Foco**, Ed. 07, p. 41-44, set., 2013.

WAITZBERG, Dan Linetzky. **Nutrição Oral, enteral e parenteral na prática clínica**. 4.Ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

WANDEN-BERGHE, Carmina et al. Registro del Grupo NADYA-SENPE de nutrición enteral domiciliaria en España, años 2014 y 2015. **Nutr. Hosp.**, Madrid, v. 34, n. 1, p. 15-18, fev. 2017. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0212-16112017000100004&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 13 jul. 2017.

WATANABE, Satiko et al. Impacto do sistema de infusão de dieta enteral sobre infecção respiratória e diarreia. **Rev. bras. nutr. clín.**; p.46-50, jan.-mar. 2008.

WERNER, Cristiane. et al. **Nutrição enteral do domicílio: Percepções do cuidador/familiar**. Acesso: <http://www.unifra.br/eventos/enfermagem2011/Trabalhos/438.pdf>

WILLIAMS, Teresa A.; LESLIE, Gavin D. A review of the nursing care of enteral feeding tubes in critically ill adults: part II. **Intensive Crit. Care Nurse**, v. 21, n. 1, p. 5-15, 2005.

ZABAN, A.L e NOVAES, G.M.R. Demographic, epidemiological and nutritional profile of elders using home enteral nutritional therapy in Distrito Federal, Brazil. . 2009 - **Invest Clin**. 2009 Sep;50(3):347-57.

ZACCARON, Fernanda Trentin et al. TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL ESTUDO DE OBSTRUÇÃO DE SONDA NASOENTÉRICA. In: **Congresso de Pesquisa e Extensão da Faculdade da Serra Gaúcha**. 2015. p. 963-971.

APÊNDICES

APÊNDICE A– Termo de consentimento livre e esclarecido

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MATO GROSSO DO SUL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO MESTRADO PROFISSIONAL – ENSINO EM
SAÚDE (PPGES)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada – “Elaboração de um material educativo para terapia nutricional enteral domiciliar”, sob a responsabilidade da pesquisadora Érika Leite Ferraz Libório, orientada pelas professoras Dra. Vivian Rahmeier Fietz e Dra. Elaine Aparecida Mye Takamatu Watanabe, docentes do Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional – Ensino em Saúde.

Este estudo visa Construir um material educativo contendo orientações sobre terapia nutricional enteral domiciliar. Para colaborar com a pesquisa você responderá a uma entrevista contendo informações sociodemográficas e informações a respeito da terapia nutricional enteral domiciliar e sobre orientação durante a alta hospitalar.

Sua participação é voluntária e você pode desistir a qualquer momento, sem qualquer penalização. Esclarecemos que não será feito qualquer tipo de pagamento ou incentivo da parte dos pesquisadores responsáveis. Pode haver o risco de algum constrangimento ou desconforto para responder as questões em relação as dúvidas referentes a administração da terapia nutricional enteral, e para minimizar estes prováveis constrangimentos, o questionário será aplicado individualmente e seus dados pessoais não serão identificados em nenhum momento, sendo mantido em sigilo, além disso você poderá parar a entrevista a qualquer momento e terá opção de se recusar responder qualquer questionamento. O entrevistado terá ciência de que o seu nome não será publicado ou usado para outro fim que não esteja mencionado na pesquisa. Os dados serão utilizados exclusivamente com fins acadêmicos e asseguramos total sigilo das suas informações. É direito do participante receber uma devolutiva sobre os resultados obtidos, para isso o pesquisador se compromete ao término dessa pesquisa levar as informações para cada participante.

Os procedimentos deste trabalho estão de acordo com as normas exigidas pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, bem como pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 466/2012, que regulamenta as pesquisas com seres humanos. Todo e

qualquer tipo de dúvida a respeito dos procedimentos, dos dados obtidos e dos resultados finais será esclarecida pelos pesquisadores responsáveis por meio dos contatos de e-mail e telefone. Você receberá uma cópia deste termo em que constam os telefones e emails dos pesquisadores, bem como o telefone para contato do Comitê de Ética. Os resultados da pesquisa serão utilizados para elaboração de um material educativo para alta hospitalar contendo orientações sobre terapia nutricional enteral domiciliar.

Assinatura do participante

Consentimento

Eu, _____, concordo em participar, como sujeito, da pesquisa intitulada “Elaboração de um material educativo para terapia nutricional enteral domiciliar”. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora Érika Leite Ferraz Libório sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido, ainda, que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, ainda, que concordo com a publicação dos resultados desta pesquisa, ciente da garantia quanto ao sigilo das minhas informações pessoais e ao meu anonimato.

Local e data _____, ____ de _____ de _____.

Assinatura do participante

Eu, Érika Leite Ferraz Libório, pesquisadora responsável pelo estudo, obtive de forma voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do sujeito para a participação na pesquisa.

Assinatura do Pesquisador

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. Qualquer dúvida quanto aos aspectos éticos poderão ser esclarecidas no telefone ou diretamente com a pesquisadora Érika Leite Ferraz Libório no telefone: 9652-2003 ou email: erikaferraz@ufgd.edu.br.

Segue também contato dos orientadores:

Prof. Dra. Vivian Rahmeier Fietz: vivian@uems.br

Prof. Dra. Elaine Aparecida Mye Takamatu Watanabe: ewatanabe@uems.br

Telefone Mestrado Profissional Ensino em Saúde: 3902-2640

4. Você recebeu orientação de algum outro profissional sobre esse assunto? Quais? Onde?
5. No seu ponto de vista, quais são as principais dificuldades em lidar com o cuidado da Terapia Nutricional (sonda e alimentação) em casa.
6. Fale-me sobre sua rotina de cuidados com o paciente.
7. Qual o nome da dieta e a quantidade recebida por mês? Está de acordo com a prescrição feita pelo nutricionista na alta hospitalar?
8. Como tem sido a administração:
 - Horários
 - Frequência:
 - Volume:
 - Gotejamento ou tempo demora para acabar a dieta:
 - Água (volume/tipo):
 - Obstrução da sonda:
 - Medicamento:
 - Água após a medicação:
 - Posicionamento do paciente:
 - Conexão do equipo, no frasco e na sonda:
9. Conte-me como você realiza o preparo da dieta?
10. Como tem sido o fornecimento, pela prefeitura, dos produtos relacionados à nutrição enteral.
11. São oferecidos outros alimentos ao paciente além da dieta enteral?
12. Já aconteceu algum problema relacionado ao trato gastrointestinal (refluxo, vômito, diarreia, constipação, gases, entre outros).
13. Você já precisou pedir ajuda para solucionar algum problema em relação a TNE?
14. Conte-me quais foram as contribuições da orientação de alta hospitalar para suas práticas de cuidado e o que poderia ser melhorado em relação as orientações recebidas durante a alta hospitalar.

APÊNDICE C- PRODUÇÃO TÉCNICA

língua que seja fervida por 5 minutos (após levantar fervura), após isso deve ser colocada em jara com tampa e esperar reduzir para ser ofertada ao paciente;

- A recomendação de água é individualizada, depende do peso e da idade do paciente, e também da densidade calórica da dieta. Sendo assim, é necessário seguir a tabela conforme a densidade calórica da dieta, demonstrada anteriormente.

“Costaú que fosse melhor explicado sobre o que é desidratação e como perceber e os sintomas [...]” (sic) (Cuidador 2).

➔ **Desidratação:** Ocorre quando a quantidade de água perdida é maior do que a quantidade de água ingerida.

➔ **Sinais de desidratação:** Pele seca; diminuição da produção de urina e com coloração mais escura e mais concentrada; secura dos olhos e boca; febre e constipação.

Uma das maneiras de verificar a hidratação dos pacientes é pisar a pele da mão e soltá-la. A pele deve voltar rapidamente à sua posição normal, e se isso não acontecer, pode ser um sinal de desidratação.

Nos dias quentes fique atento aos sintomas de desidratação, pois devido calor excessivo e sudorese intensa, pode ser necessário aumentar a oferta de líquidos.

Lembrear sempre de ofertar água.
Fique de olho na hidratação!!!

➔ CUIDADOS PARA EVITAR OBSTRUIR A SONDA

“Tive medo de entupir a sonda, pois aconteceu lá no hospital [...]” (sic) (Cuidador 2).

- Após o término da administração de cada dieta e após infundir os medicamentos deve ser injetado com a seringa 20 ml de água morna na sonda para sua limpeza;

- De preferência aos medicamentos líquidos, porém se o medicamento se apresentar na forma de comprimidos/cápsulas, devem ser triturados até ficar em pó e adicionar um pouco de água, todos os medicamentos devem ser passados com o auxílio de uma seringa e injetado diretamente na sonda, nunca colocar no frasco da dieta ou passar pelo equipo. Pergunte ao médico se o medicamento pode ser triturado.

➔ O QUE FAZER NO CASO DA SONDA OBSTRUIR?

- Use uma seringa e injete lentamente 50 ml de água morna (lembra-se que a água deve ser filtrada e fervida no mínimo);
- Atenção! A sonda pode romper se a água for injetada rapidamente ou com pressão;
- Se a sonda continuar entupida, procure ajuda de um profissional na Unidade de Saúde do seu bairro.

“já aprendi desentupir, com água morna e seringa. Agora quando ela quer entupir eu ligo [...]” (sic) (Cuidador 6).

➔ O QUE FAZER EM CASOS DE DIARREIA, CONSTIPAÇÃO E VÔMITOS?

➔ **Diarreia:** Caracterizada por três ou mais episódios de fezes líquidas, podendo ter como causa o rápido gotejamento da dieta, dieta muito fria, alguns medicamentos e falta de higiene durante o preparo da dieta e conservação da mesma. Seguir os seguintes passos:

1. Verifique a temperatura que está administrando a dieta, sempre deve ser passada em temperatura ambiente;
2. Goteje a dieta mais lentamente;
3. Diminua pela metade o volume da dieta em cada hesião.

➔ **Constipação ou intestino preso:** Dificuldade Dificuldade em evacuar, devido falta de movimentação do paciente. Seguir os passos abaixo:

1. Aumente a oferta de água para o paciente;
2. Caso não melhore, substitua 2 horários de água por suco de laranja, mamão ou ameixa seca, mas lembre-se que deve ser bem coado para não entupir a sonda;

➔ **Vômitos:** Alguns dos motivos para o paciente apresentar vômitos é a posição incorreta do paciente na cama ou da sonda, gotejamento da dieta muito rápido e administração de grande volume de dieta. Caso aconteça realizar as seguintes ações:

1. Diminua o volume e a velocidade de administração da dieta.

ATENÇÃO: Mesmo com essas dicas se o paciente continuar apresentando problemas intestinais, suspenda a dieta e procure a Unidade de Saúde do seu bairro

➔ UNIDADE DE REABASTECIMENTO DE MEDICAMENTOS E INSUMOS (URMI)

Endereço: Rua Doralina Mattos Freitas, 2957 (antiga W7) esquina com a Rua Frest. Telefone: (67) 90468-8021
Horário de atendimento: 7h - 13h
Documentos necessários: Cópia do RG, CPF, cartão SUS, comprovante de residência e Ofício da consulta dietoterápica.

BENTO, A.P.L.; LOPES JUNIOR, A.A.; GARCIA, RINDI. Manual de paciente em terapia nutricional enteral domiciliar. 2010. p.241.

BUFF, L. Saberes Cuidar: Ética do humano – campanha pelo terra. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 2009.

Brasil. Ministério de Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Sonda alimentar: Orientações aos pacientes. 2nd. Rio de Janeiro: INCA, 2010.

Brasil. Ministério de Saúde. Caderno de Alimentação Domiciliar: Cuidados em Terapia Nutricional. 2ª edição. v. 3, 2015.

Cartilha do paciente em Terapia Nutricional Enteral Domiciliar. Curitiba. 2ª edição. 2011.

WATZBERG, D.L. Nutrição Oral, Enteral e Parenteral na Prática Clínica. 4ed. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

Material educativo construído no programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Ensino em Saúde, Mestrado profissional da Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul (UEMS).

L6721. Líbio, Érika Leite Feres

Terapia nutricional enteral no domicílio / Érika Leite Feres Líbio. Dourados, MS: UEMS, 2012. p. + 41cm.

Produção Técnica (Monografia) – Ensino em Saúde – Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, 2012.

Orientadora: Profa. Dra. Vivian Rahmeier Feres.

Coorientadora: Profa. Dra. Elaine Aparecida M.S. Watanabe

L.Educación en salud 2.Nutrición enteral 3.Cuidadores I.

19jul. CDD 714ed. 614

TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL NO DOMICÍLIO.

OBJETIVO: Auxiliar o cuidador/paciente que utiliza a Terapia Nutricional Enteral Domiciliar (TNEED).



Este material foi construído devido à uma preocupação com o cuidador e o paciente após a alta hospitalar.

A pergunta que surgiu foi se eles estavam conseguindo aplicar o que tinha sido orientado durante a alta. Segue fala de um cuidador: “Na segunda orientação foi dada a explicação, porém da outra vez eu vim igual cego em direção, tive alta no final de semana, então quem tá me explicar já tinha ido embora, tá embora sem orientação, mas eu já sabia mais ou menos como era” (sic) (Cuidador 3).

✚ PORQUE USAR A TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL?

"[...] Eu chorei muito, eu entrei em desespero, porque até hoje o que vi das passagens que cobram sonda é logo em seguida morrer, né. Eu entrei em pânico, eu entrei em desespero, eu levei porque o médico meu me obrigou a levar, porque eu não queria, eu queria ficar ali tentando dar comida pra ela, porque eu já estava dentro a comida dela na boca dela, mas ela travava, ela cuspiu, jogava, tanto que fazer isso sem queim?" (sic) (Cuidador 6).

A terapia nutricional enteral é indicada quando a alimentação via oral não é possível ou está sendo insuficiente para suprir as necessidades nutricionais de um indivíduo. A sonda é essencial para recuperar ou manter a saúde da pessoa e, principalmente, o estado nutricional. Para isso, é necessário que seja realizada a alimentação por vias alternativas, para levar a dieta até o estômago ou intestino.

✚ A DIETA INDUSTRIALIZADA EQUIVALE A NUTRIÇÃO COM ALIMENTOS?

"Quando falaram que ela ia ficar utilizando somente esse leite, fiquei preocupada porque pensei que não vai sustentar igual ao alimento, achava que era melhor fazer um catãozinho e passar" (sic) (Cuidador 1).

Sim, a nutrição enteral proporciona ao indivíduo todos os nutrientes que ele obtém pelo consumo de alimentos, e também são digeridos da mesma maneira. Ela contém tudo que uma pessoa necessita diariamente, sendo composta por: carboidratos, proteínas, gorduras, vitaminas, minerais e água, e em algumas, também podem ser encontrados fibras alimentares.

✚ CUIDADOS COM AMBIENTE E UTENSÍLIOS



✚ PIA OU BANCADA – Deve ser limpa todas as vezes que for manipular a dieta enteral.

- Retire todos os restos de alimentos da superfície;
- Lave com detergente neutro e enxágue bastante;
- Seque a pia e bancada com toalhas limpas, de preferência toalhas de papel;
- Depois passe o álcool 70% em toda a superfície e deixe secar.

✚ UTENSÍLIOS, FRASCO E EQUIPO

- Lave com detergente neutro e enxágue;
- Mexalhe-os durante 30 minutos na água com hipoclorito de sódio (diluir 1 colher de sopa de hipoclorito de sódio em 1 litro de água);
- Enxágue-os em água corrente e deixe secar naturalmente;
- Após isso, guarde os materiais dentro da geladeira, dentro de uma vasilha com tampa;
- Faça essa higienização após cada uso;
- O frasco pode ser reaproveitado, porém deve ser descartado quando for danificado.

"Em relação à higienização dos utensílios foi aplicado na água, porém quando chegou em casa ainda fiquei com dúvidas, principalmente de como utilizar o hipoclorito" (sic) (Cuidador 4).

✚ MUDOU A DIETA E AGORA?

"Podiam ensinar como calcular a dieta e o que é densidade calórica da dieta, pois quando veio troca de dieta, não consigo saber se devo continuar passando a mesma quantidade ou não..." (sic) (Cuidador 2).

O nutricionista avalia qual a melhor alternativa de dieta para ser utilizada e também o volume ideal. As dietas possuem o que chamamos de densidade calórica, que é a quantidade de calorias por cada mililitro (ml) de dieta, por isso algumas serão ofertadas em menor ou maior volume.

Sempre que for entregue uma dieta diferente é necessário perguntar se você deverá usar o mesmo volume da anterior, caso essa informação não seja repassada, pergunte qual a densidade calórica da dieta, e então siga a tabela:

✚ VOLUME DE DIETA CONFORME A DENSIDADE CALÓRICA

Valor Calórico Total por dia:
Recomendação mínima por dia:
Conforme a densidade calórica da dieta recebida, seguir a tabela abaixo:

	Horários para passar a dieta	Volume por horário	Gotejamento	Água após administrar a dieta
1,0 kcal/ml				
1,2 kcal/ml				
1,3 kcal/ml				
1,5 kcal/ml				
1,8 kcal/ml				
2,0 kcal/ml				

Você pode perceber que quanto menor a densidade calórica, maior é o volume da dieta e menor a quantidade de água ofertada no dia, isso acontece, pois quanto menor a densidade calórica da dieta maior é o volume de água dentro dela.

Dieta 5 vezes ao dia: () 07h/ 09h/ 12h/ 15h/ 18h

Dieta 6 vezes ao dia: () 07h/ 09h/ 12h/ 15h/ 18h/ 21h

ATENÇÃO:

A dieta quando ainda está fechada pode ser armazenada fora da geladeira, mas em lugar fresco e seco. Sempre observar o prazo de validade contido na embalagem. Quando a dieta é aberta a validade passa ser de 24h quando guardada na geladeira e de 4h em temperatura ambiente. Por isso deve ser sempre anotado a hora e o dia que você abriu a dieta, assim como a hora em que a dieta foi porcionada, para não correr o risco de passar dieta vencida para o paciente ou até estragada.

LEMBRE: A DIETA DEVE SER PORCIONADA NO FRASCO E ESTA DEVE PERMANECER POR PLO MENOS 30 MINUTOS FORA DA GELADEIRA PARA QUE FIQUE EM TEMPERATURA AMBIENTE E APÓS ISSO SER ADMINISTRADA!

✚ ÁGUA

- A água é necessária para a lavagem da sonda, mas não é somente essa função que ela ocupa na terapia nutricional. É importante oferecer água entre as dietas para evitar a desidratação do paciente.
- A água ofertada ao paciente deve ser mineral ou filtrada e fervida, se a água for mineral não é necessário fervê-la, porém se for da torneira ou filtrada é neces-

✚ PRINCIPAIS CUIDADOS NA MANIPULAÇÃO DA DIETA ENTERAL

✚ HIGIENE PESSOAL

- Pente os cabelos e use touca;
- Mantenha as unhas curtas e limpas;
- Não utilize anéis, aliança, pulseiras, colares, brincos, relógios, ou qualquer tipo de acessório durante o preparo da dieta;

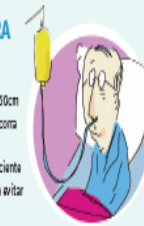


✚ LAVAGEM DAS MÃOS:

- Lave bem as mãos e os antebraços com detergente ou sabonete líquido;
- Enxágue bem e seque com papel toalha ou toalha limpa;
- Passe álcool 70% e deixe secar naturalmente.






✚ REGRAS IMPORTANTES PARA ADMINISTRAR A DIETA:



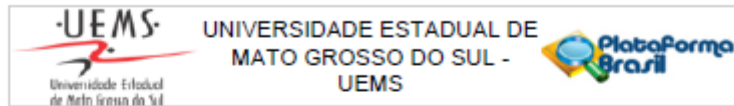
- A dieta deve ser colocada no mínimo a 60cm acima da cabeça do paciente, para que coma sem nenhum problema;
- Sempre que for administrar a dieta o paciente deve estar com a cabeceira elevada para evitar a aspiração da dieta;
- O gotejamento da dieta deve ser lento, deve ser passada em um período mínimo de 1 hora e no máximo de 3 horas;
- A dieta deve ser administrada em temperatura ambiente, não podendo ser administrada gelada, fria ou quente;
- Caso não seja possível administrar a dieta em algum horário, esta deve ser retomada o mais rápido possível, para que não haja déficit nutricional para o paciente;
- Tempo a sonda (nunca deixe a sonda aberta).

ANEXOS

ANEXO A – Parecer da Comissão de Estágio, Pesquisa, Extensão e Trabalho da Secretaria Municipal de Saúde de Dourados

 	
ANEXO I	
Solicitação de estágio curricular, extracurricular e não remunerado, aulas práticas, visitas, pesquisas, extensão e trabalhos.	
Dados da Instituição/Requerente:	
Curso: Programa de Pós-graduação Mestrado Profissional – Ensino em Saúde	
Professor: Vivian RahmeierFietz Cel.:9234-4499	
Disciplina: Projeto de pesquisa para obtenção do título de Mestre	
Nome Completo dos Alunos: Érika Leite Ferraz Libório	Cel.:9652-2003
Atividade:	
<input type="checkbox"/> Estágio Curricular <input type="checkbox"/> Estágio Extracurricular e não Remunerado	
<input type="checkbox"/> Aulas Práticas <input type="checkbox"/> Visitas <input checked="" type="checkbox"/> Pesquisa <input type="checkbox"/> Extensão <input type="checkbox"/> Trabalhos	
Proposta de Cronograma:	
Data: A pesquisa será realizada no primeiro semestre de 2016 Período: M <input checked="" type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> Local:	
Tema/Projeto/Solicitação: (Descrever sucintamente)	
TEMA: ELABORAÇÃO DE UM MATERIAL EDUCATIVO CONTENDO ORIENTAÇÕES SOBRE TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR Projeto: A terapia nutricional enteral domiciliar é cada vez mais comum, porém o retorno para a casa implica em várias mudanças na vida da família, do doente e do cuidador, requerendo orientação e assistência adequada para quem irá prestar esses cuidados. Sendo assim, o objetivo deste trabalho será elaborar um manual de orientação sobre a terapia nutricional enteral domiciliar. Para isto será realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa. A coleta de dados ocorrerá após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, e será através de uma entrevista semi-estruturada, contendo questões a respeito da situação Sociodemográfica e também sobre as dificuldades encontradas pelos cuidadores em relação a terapia nutricional enteral domiciliar. Os dados obtidos serão processados e apresentados sob forma de estatística descritiva e analítica, com auxílio de aplicativos estatísticos. Os resultados obtidos por meio desta entrevista guiarão a elaboração do manual de orientação sobre terapia nutricional enteral domiciliar, afim de nortear os cuidadores a desempenhar uma assistência adequada para estes indivíduos. Metodologia: A pesquisa será uma pesquisa de campo com abordagem qualitativa, utilizando uma entrevista semi-estruturada para coleta dos dados. A amostra será obtida por saturação e os dados serão analisados por análise de conteúdo.	
Objetivo Geral:	
Elaborar um material educativo de orientação em terapia nutricional enteral domiciliar para cuidadores.	
Objetivo Específico: Caracterizar o perfil sociodemográficos do paciente e do cuidador; Conhecer por meio de questionário semi-estruturado, as principais dúvidas do cuidador em relação a terapia nutricional enteral domiciliar.	
Atividade a ser realizada na Rede de Saúde Municipal:	
Serão realizadas visitas domiciliares aos pacientes que fazem parte do programa PT Nutrir e que fazem uso da terapia nutricional enteral, para aplicação do questionário semi-estruturado, e assim construir um material educativo sobre terapia nutricional enteral domiciliar para ser utilizado na orientação de pacientes e/ou cuidadores.	
Apreciação da CEPET em: 14/03/16. <input checked="" type="checkbox"/> Aprovado	
Data: Maria Fielh./16 Período: M <input type="checkbox"/> T <input type="checkbox"/> I <input checked="" type="checkbox"/> Local: ESFs de Dourados	
Quantidade de Aluno: 1	
*** Os Alunos deverão OBRIGATORIAMENTE apresentar a cópia deste ao coordenador da unidade, a FALTA, impedirá adentrar e realizar suas atividades.	
Devolutivas à CEPET:	
<input type="checkbox"/> Apresentar a SeMS:	
<input type="checkbox"/> Entregar cópia à SeMs:	
<input type="checkbox"/> Não Aprovado Justificativa:	
 Flavia Claudine J. de Brito Gerente da Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde Matrícula: 41724400	

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa da UEMS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ELABORAÇÃO DE UM MATERIAL EDUCATIVO PARA TERAPIA NUTRICIONAL ENTERAL DOMICILIAR

Pesquisador: ÉRIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 54956816.7.0000.8030

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MATO GROSSO DO SUL

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.543.538

Apresentação do Projeto:

Adequado

Objetivo da Pesquisa:

Revisto e adequado às recomendações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Revisto e adequado às recomendações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto foi revisto e está adequado às normas.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequado

Recomendações:

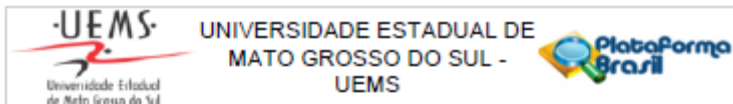
Não consta.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rodovia Dourados Itahum, Km 12
 Bairro: cidade universitária CEP: 79.804-970
 UF: MS Município: DOURADOS
 Telefone: (67)3902-2659 E-mail: cesh@uems.br



Continuação do Parecer: 1.543.538

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PI_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_690561.pdf	06/05/2016 18:10:52		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	06/05/2016 18:10:18	ERIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCE.docx	06/05/2016 18:09:56	ERIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao.PDF	06/04/2016 18:43:24	ERIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	06/04/2016 18:32:06	ERIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	06/04/2016 18:22:23	ERIKA LEITE FERRAZ LIBÓRIO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

DOURADOS, 13 de Maio de 2016

Assinado por:
Cynthia de Barros Mansur
(Coordenador)